

# VU Research Portal

## **Geslacht, gender identiteit en leeftijd: Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland**

Waltz, M.; Syurina, Elena

2021

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

### **document license**

CC BY-NC-ND

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Waltz, M., & Syurina, E. (2021). *Geslacht, gender identiteit en leeftijd: Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland*.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

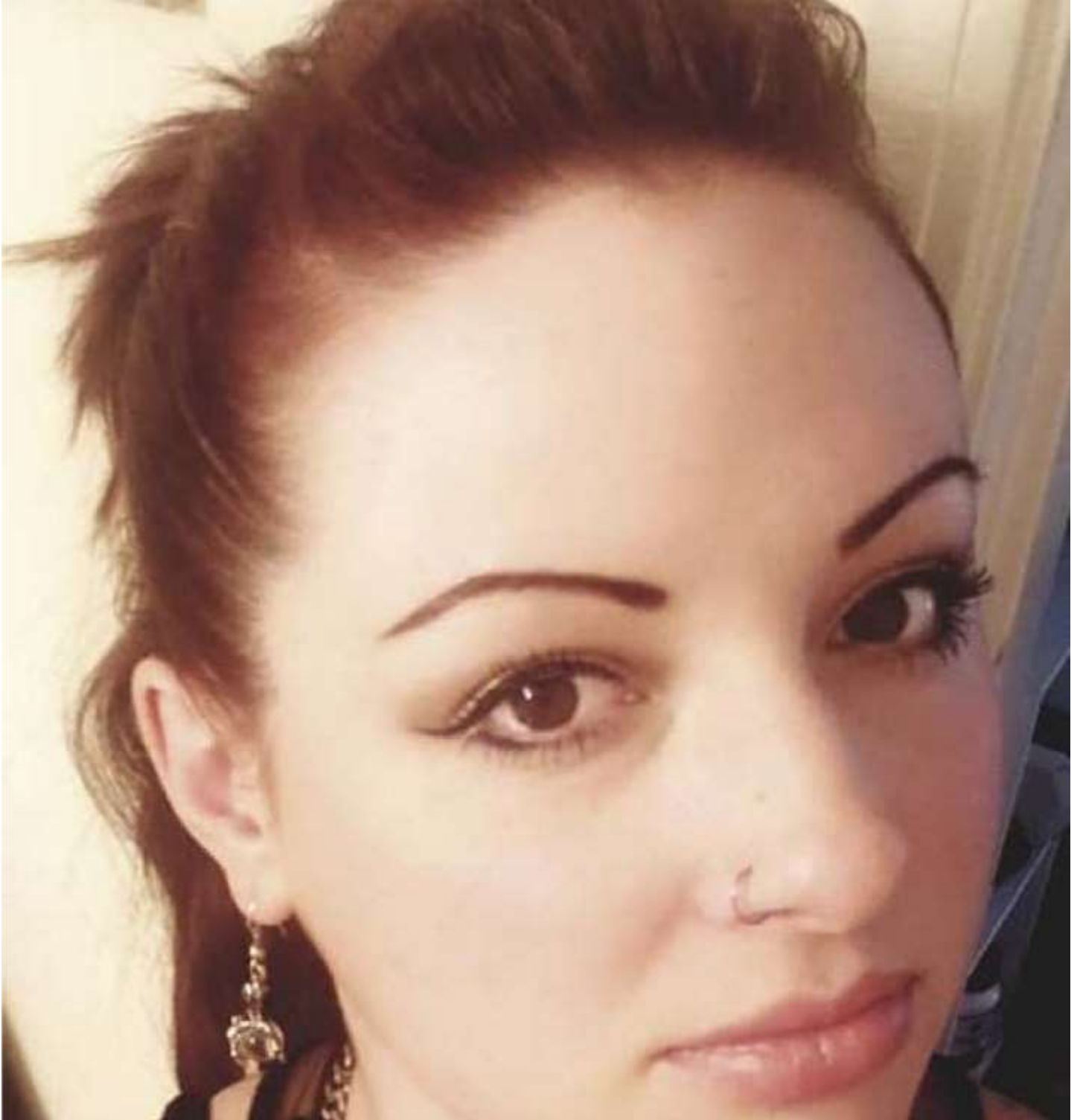
- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)



## **Geslacht, gender identiteit en leeftijd: Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland**

Dr Mitzi Waltz en dr Elena Syurina, Athena Institute, Vrije Universiteit Amsterdam

## COLOFON



Het onderzoek samengevat in dit rapport is gefinancierd door een Gender en Gezondheid programma-grant van NWO-ZonMW: Project Nummer 80-84900-98-329, 2018-2019

### **Het Athena Institute, VU Amsterdam onderzoeksteam bestond uit:**

dr Mitzi Waltz (PI)

dr Elena Syurina

dr Kevin de Sabbata

### **Met ondersteuning van:**

Monique Post (Post Productions/Vanuit Autisme Bekenen)

dr Sander Begeer (VU Amsterdam, Nederlands Autisme Register)

Valerie van der Meij

**Vertaling:** Lotte Moelnaar, Laura Zeefat, Danny Becker en Mitzi Waltz

**Datum:** 30 januari 2020

### **Contact:**

Athena Institute

VU Amsterdam

De Boelelaan 1085

1081 HV Amsterdam

*m.m.waltz@vu.nl*

**Omslagfoto:** Kenzie Waltz

**Terminologie:** Met uitzondering van directe citaties wordt in dit rapport vooral de term *autisme* gebruikt, boven autisme spectrum stoornis, ASD of ASS. Deze keuze weerspiegelt de voorkeur van de autistische gemeenschap (Kenny et al., 2015).

# Geslacht, gender identiteit en leeftijd: Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland

## Inhoudsopgave

Introductie .....	3
Methodologie .....	5
Kwantitatief Onderzoek.....	5
Steekproef beschrijving .....	5
<i>Focus van de analyse</i> .....	6
Kwalitatief onderzoek.....	7
Werving van deelnemers.....	7
Interviews .....	7
Focusgroep discussies.....	8
Opmerking betreffende geslacht en genderidentiteit .....	8
Ethische overwegingen.....	8
Resultaten.....	10
Gezondheid.....	10
Geestelijke gezondheid.....	10
Lichamelijke gezondheid .....	11
Welzijn .....	13
Impact van de diagnose autisme op gezondheid .....	14
Ervaringen met gezondheidszorg .....	18
Negatieve ervaringen: Afname van hulpzoekend gedrag .....	18
Positieve ervaringen: Het gevoel van ondersteuning.....	20
Pijnbeleving.....	20
Gebruik van alternatief geneeswijzen .....	21
Wat het wringt, en mogelijke oplossingen.....	21
Discussie .....	27
Kerncompetencies voor clinici.....	27
Aanbevelingen voor zorgverleners.....	28
Onderzoeks-beperkingen .....	29
Conclusie.....	29
Verspreiding van kennis.....	30
Referenties.....	31

## Introductie

De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat mensen met autisme onevenredig zwaar worden getroffen door ongelijkheden op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg (Krahn, Hammond en Turner, 2006; Emerson et al., 2011). Bestaande literatuur heeft aangetoond dat er verschillen bestaan tussen mannen en vrouwen met autisme met betrekking tot zowel hun diagnose, als hun toegang tot, duur en succes van therapieën. Wat ontbreekt is onderzoek naar de mate waarin geslacht, gender, en dynamieken met betrekking tot de ontwikkeling van genderidentiteit van personen met autisme van invloed zijn op deze verschillen, en hoe laatstgenoemde variabelen kunnen samenhangen met andere dynamieken.

Uit een inventensarie (Bishop-Fitzpatrick en Kind, 2017) bleek dat mensen met autisme barrières ervaren met betrekking tot toegang tot hun diagnose en zorg voor andere aandoeningen, inclusief typische co-morbide aandoeningen zoals epilepsie. De laatstgenoemde bevinding wordt onderbouwd door meer onderzoeken (e.g. Croen et al., 2015) en door een inventensarie gericht op de fysieke gezondheid van autistische volwassenen (Cashin et al., 2016). Tregnago en Cheak-Zamora (2012) tonen aan dat zulke discrepanties al beginnen in de kindertijd, door middel van hoger gebruik en kosten van gezondheidszorg, en, paradoxaal genoeg, slechtere toegang tot zowel zorg als continuïteit van dienstverlening.

In het Verenigd Koninkrijk heeft de Westminster Commission on Autism (2016) een uitgebreide enquête uitgevoerd waarbij 900 ouders, professionals en mensen met autisme betrokken waren: 74% van de respondenten gaf aan dat autistische mensen slechtere of veel slechtere gezondheidszorg krijgen dan niet-autistische mensen, en 88% noemde specifiek het gebrek aan begrip bij zorgverleners over aandoeningen die vaak samen met autisme voorkomen. Het meest verontrustende is dat onderzoekers in Zweden ontdekten dat autistische mensen gemiddeld 16 jaar eerder overlijden ten opzichte van niet-autistische mensen, met zelfs een vroegtijdige sterfte van 30 jaar eerder voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking (Hirvikoski et al., 2016). De Britse onderzoeksorganisatie Autistica riep in 2017 dringend op tot een nationale reactie op dit en ander onderzoek dat wijst op een verhoogd risico voor vroegtijdige sterfte betreffende mensen met autisme. Hun rapport benadrukte slechte zorg voor co-morbide psychische aandoeningen, met een speciale focus op epilepsie. Een groot Amerikaans onderzoek met een hoge participatiegraad van autistische vrouwen wees uit dat er veel onvervulde zorgbehoeften en problemen waren aangaande de communicatie tussen patiënten en zorgverleners onder volwassenen met autisme (Nicolaidas, Raymaker en McDonald et al., 2013), inclusief verschillen in de verlening van gynaecologische en geestelijke gezondheidszorg.

Voorafgaand aan het huidige onderzoek ontbrak het grotendeels aan Nederlandse gegevens over geslachts- en genderverschillen met betrekking tot gezondheidsresultaten van autistische mensen. Deze studie was erop gericht inzicht te krijgen in de ervaringen van (bij geboorte) vrouwelijke volwassenen met autisme in Nederland, met betrekking tot diagnose en toegang tot behandelingen en gezondheidszorg, door een combinatie van verschillende onderzoeksmethoden toe te passen, waaronder een scoping-onderzoek met behulp van gegevens van het Nederlands Autisme Register (NAR), en verdere verkenning via interviews en focusgroep discussies.

Deze gegevens werden gebruikt om trajecten in kaart te brengen om betere zorg te kunnen verlenen aan vrouwen met autisme, en om mogelijke barrières en factoren te identificeren waar mensen met autisme, of vrouwen specifiek, tegenaan lopen. De combinatie van onderzoeksmethoden maakte het mogelijk om problemen in kaart te brengen en oplossingen te formuleren. Een van de oplossingen die we aandragen is een andere communicatiemethode die beter aansluit bij de behoefte van vrouwen met autisme, gericht op het voorkomen van deze verschillen in beleving.

De primaire onderzoeksvraag was:

*Hoe beïnvloeden geboortegeslacht en genderidentiteit de diagnose, behandeling en gezondheidsresultaten van (bij geboorte) vrouwelijke personen met autisme in Nederland, gedurende hun gehele levensduur?*

## Methodologie

Het onderzoek bestond uit een combinatie van verschillende onderzoeksmethoden. Als eerst werd kwantitatieve data geanalyseerd. Hierbij was het doel patronen te identificeren met betrekking tot het gebruik van, en toegang tot, gezondheidszorg voor mensen met een verschillend geboortegeslacht en genderidentiteit, inclusief eventuele verschillen in beleving betreffende de invloed van (hogere) leeftijd. Deze analyse werd vervolgens gebruikt als leidraad voor de kwalitatieve data verzameling, die erop gericht was om diepgaand onderzoek te doen naar barrières en mogelijkheden die vrouwen met autisme ervaren in relatie tot hun diagnose, toegang tot behandelingen en gezondheidszorg gedurende hun hele leven.

### Kwantitatief Onderzoek

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een longitudinaal register met individuele dossiers van ongeveer 2500 personen met autisme. Het NAR is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA), in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Met behulp van verschillende meetinstrumenten worden er jaarlijks basis- en verdere gegevens verzameld.

Het NAR verzameld gegevens over de leeftijd en het geboortegeslacht van alle deelnemers. Sinds 2016 is eveneens het onderscheid tussen geslacht en gender/genderidentiteit in het register opgenomen. Met deze gegevens is al aangetoond dat mensen met autisme meer geneigd zijn om gendernormen en heteronormativiteit in twijfel te trekken vergeleken met niet-autistische mensen (de Winter, de Graaf en Begeer, 2017).

Het NAR verzameld niet gericht specifieke data over gezondheidsresultaten, maar toch zouden er bruikbare gegevens voor het doel van dit onderzoek uit het register kunnen worden afgeleid, waaronder informatie over autismediagnose, co-morbide diagnoses, medicatie en alternatieve geneeswijzen, en welzijn in het algemeen.

### Steekproef beschrijving

Ten tijde van de analyse waren gegevens van 1156 volwassen opgeslagen in het NAR. Deze personen vulden in 2017 of 2018 de NAR-enquête in. Er was een grote variabiliteit in leeftijd, met een gemiddelde leeftijd van 43,6 jaar, en SA=13,78. De minimumleeftijd was 17 jaar, de maximumleeftijd 86. De verdeling over leeftijdsgroepen is te zien in *Tabel 1*.

	Frequentie	Percentage
<19	8	0,7
19-30	242	20,9
31-40	234	20,2
41-50	284	24,6
51-60	242	20,9
>60	146	12,6
Totaal	1156	100,0

**Tabel 1:** Leeftijdsverdeling in NAR-steekproef

Gegevens over gender werden verzameld aan de hand van twee variabelen: geboortegeslacht en gendergevoel. Geboortegeslacht werd als binaire variabele gepresenteerd (vrouw/man), terwijl gendergevoel ook andere opties kende, namelijk: gedeeltelijk vrouw en man, geen van

bovengenoemde, ik weet het (nog) niet, of anders. In de voor dit onderzoek geanalyseerde steekproef was 55,4% vrouw bij geboorte. De verdeling van gendergevoel is te zien in *Tabel 2*.

<b>Gender</b>	<b>%</b>
Man	41.6
Vrouw	45.1
Gedeeltelijk man/vrouw	6.5
Geen van bovengenoemde	4.2
Ik weet het (nog) niet	1.6
Anders	1

**Tabel 2: Geslacht/gender verdeling in NAR-steekproef**

De meerderheid van de deelnemers was heteroseksueel (66%), 6,4% was homoseksueel en 19,4% was biseksueel. De overige 8.2% koos voor de categorie “anders” met betrekking tot hun seksuele geaardheid.

De geanalyseerde steekproef was niet bijzonder etnisch gevarieerd: 91,7% identificeerde zich als etnisch Nederlands (zie *Tabel 3*).

<b>Etniciteit</b>	<b>%</b>
Nederlands	91.7
Surinaams	0.5
Antillen en Aruba	0.4
Indonesië	0.9
Andere westerse	4.5
Andere niet-westerse	1.8
Onduidelijk	0.7

**Tabel 3: Verdeling van etnische achtergronden in NAR-steekproef**

### *Focus van de analyse*

De focus van de NAR ligt meer op autisme gerelateerde ervaringen dan ervaringen met algemene gezondheid, maar het was toch mogelijk om een verscheidenheid aan gezondheids- en zorggerelateerde factoren te onderzoeken. De hypothesen van de analyse waren gericht op het verschil tussen populaties, gedefinieerd door geboortegeslacht en/of gendergevoel, met betrekking tot verschillende gezondheids- en zorggerelateerde variabelen:

- Leeftijd van eerste zorgen over autisme
- Leeftijd bij de diagnose
- Wie de noodzaak voor diagnose vermoedde
- Therapeutische interventies aanbevolen na diagnose
- Aanwezigheid van eerdere afwijkende diagnoses voor de autismediagnose
- Aanwezigheid van bijkomende lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen
- Tevredenheid over autisme-specifieke gezondheidszorg
- Tevredenheid over verschillende medicijnen



- Gebruik van alternatieve geneeswijzen
- Algemeen welzijn

Vanwege de aard van de variabelen (waarin gender als categorische variabele werd toegepast), zijn een univariate variantie-analyse (ANOVA) en Chi-kwadraat test gebruikt. De resultaten werden als significant beschouwd wanneer  $p < 0,05$ . De data is geanalyseerd met SPSS (IBM Inc.). De uitkomsten werden voornamelijk gebruikt om onderwerpen voor verder kwalitatief onderzoek te bepalen. Daarnaast diende het als beschrijvende data om te gebruiken als toetsingsmateriaal voor de kwalitatieve gegevens. Onze resultaten zijn niet bevestigd door de NAR-managers.

## Kwalitatief onderzoek

Kwalitatieve gegevens werden verzameld door middel van zowel focusgroep-discussies als individuele interviews, omdat een deelname aan een focusgroep-discussie voor sommige individuen te overweldigend zou kunnen zijn. Individuele interviews konden persoonlijk, via de telefoon, Skype, email, of Whatsapp plaatsvinden.

## Werving van deelnemers

Via de samenwerking met Monique Post van Vanuit Autisme Bekeken (VAB) werden deelnemers geworven. Mevrouw Post speelde een dubbele rol in het onderzoeksproject: als ervaringsdeskundige adviseerde zij de VU-onderzoekers over belangrijke kwesties en waarborging van toegankelijkheid. Daarnaast was ze een waardevol lid van het onderzoeksteam, zowel vanwege deelnemerswerving als het faciliteren van focusgroepen.

Een rekruteringsmail met algemene informatie over het onderzoek, mogelijkheden voor deelname en een link naar een Qualtrics-formulier voor deelnemers werd naar het netwerk van VAB gestuurd, bestaand uit een groot aantal individuen, alsmede een aantal andere autisme organisaties. Het werd tevens gedeeld via Facebook, LinkedIn en Twitter, en doorgegeven via het Female Autism Network of the Netherlands (FANN), een netwerk van gespecialiseerde artsen. Potentiële respondenten werden gevraagd om hun contactgegevens en voorkeuren met betrekking tot communicatie- en participatiemethoden op te geven. Eén van de vragen betrof of ze liever in het Nederlands of Engels werden geïnterviewd. Meer dan 100 autistische vrouwen namen contact op met het onderzoeksteam; waarvan tot op heden 39 (14 interview- en 25 focusgroep deelnemers) besloten deel te nemen aan interviews of focusgroep discussies. Alle deelnemers van het onderzoek hadden een formele autismediagnose gekregen.

## Interviews

De interviews waren bedoeld om met elke deelnemer de weg naar hun autismediagnose te bespreken, evenals hun ervaringen met gezondheidszorg en zorgverleners. De discussie over gezondheidszorg was niet beperkt tot autisme, maar allesomvattend. De interview-richtlijn had de structuur van een levensverhaal en bestond uit vier globale thema's:

- Demografische informatie
- De weg naar de autismediagnose
- Persoonlijke ervaringen met zorgverleners en diensten, aangaande zowel geestelijke als lichamelijke zorg
- Advies/verbeterpunten voor de organisatie van de gezondheidszorg en zorgverleners

Acht semigestructureerde interviews werden afgenomen via email, één via WhatsApp en vijf via de telefoon of Skype, waarmee in totaal 14 interviews zijn afgenomen. Alle deelnemers die ermee

instemden om geïnterviewd te worden waren vrouw bij geboorte en identificeerden zich als vrouw. Voorafgaand aan alle interviews werd geïnformeerde toestemming verkregen. Alle audio-interviews zijn opgenomen en woordelijk getranscribeerd. De leeftijden van de geïnterviewden varieerde van 28-70 jaar, met een leeftijdsmediaan van 39,5.

### Focusgroep discussies

Focusgroepen hadden vergelijkbare doelen als de interviews, maar bouwden meer op het potentieel voor interactieve methodologie. In plaats van tot op detail ingaan op de individuele verhalen en ervaringen van elke deelnemer was de focusgroep structuur zo ontworpen dat gemeenschappelijke ervaringen en patronen op werden geroepen, en ook vooral om mogelijke oplossingen te bedenken voor de barrières en moeilijkheden die werden ervaren door de participanten. De deelnemers werd gevraagd om alledaagse en specialistische zorgervaringen in twee kolommen in te delen (positief of negatief); sommige deelnemers plaatsten ervaringen op een lijn tussen de twee. Tijdens dit proces kwamen ook adviezen voor klinici en ideeën voor ideale zorg naar voren.

Er zijn vijf focusgroepen gehouden: één in Rotterdam, twee in Utrecht en twee in Amsterdam. In totaal waren er 25 focusgroep-deelnemers, met een groepsgrootte van 2 tot 7 (gemiddelde = 5). De leeftijden van de deelnemers varieerde van 21 tot 57 jaar, met een leeftijdsmediaan van 41.

Alle focusgroepen hadden twee facilitatoren. Er werd nagedacht over het sensorische profiel van de locaties (verlichting, geluid, etc.) en over de bereikbaarheid met het openbaar vervoer. De deelnemers kregen vooraf informatie over de onderwerpen, wat ze konden verwachten en praktische zaken zoals openbaar vervoer en plattegronden en foto's van het gebouw. Aan het begin van iedere focusgroep werd geïnformeerde toestemming verkregen. Focusgroepen werden gehouden in het Nederlands en Engels, afhankelijk van de voorkeur van de deelnemers.

Zowel de interview als focusgroep deelnemers representeerde de geografische en SES-diversiteit. De meeste deelnemers waren etnisch Nederlands, behalve twee met een niet-Westerse achtergrond en één met een niet-Nederlandse Europese achtergrond.

### Opmerking betreffende geslacht en genderidentiteit

Het doel van het project was om te kijken naar geslacht en genderongelijkheden, in verband met discrepanties in gezondheid en gezondheidszorg gerelateerd aan zowel geboortegeslacht en gendergevoel. Dit was theoretisch mogelijk voor de kwantitatieve analyse aangezien een dergelijk onderscheid werd gemaakt in de NAR-database. Echter werd tijdens het analyseproces duidelijk dat personen waarvan het geboortegeslacht verschilt van het huidige gendergevoel zeer zeldzaam waren. Hetzelfde gold voor niet-binair gevoelde genderexpressie (154 van de 1156). Deze steekproef was niet groot genoeg om definitieve uitspraken te doen over ongelijkheden die verband hielden met de gevoelde verschillen tussen geboortegeslacht en gendergevoel.

Tijdens het verzamelen van kwalitatieve gegevens waren we niet in staat deelnemers te identificeren en rekruteren van wie het gendergevoel afweek van het geboortegeslacht. Daarom kon uit het kwalitatieve onderzoek geen informatie worden afgeleid over de invloed van geboortegeslacht/gendergevoel gerelateerde ongelijkheden op gezondheidsresultaten.

### Ethische overwegingen

Het onderzoek is uitgevoerd volgens de Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijk Gedrag. Schriftelijk geïnformeerde toestemming was vooraf verkregen van alle focusgroep deelnemers. Van alle geïnterviewden werd schriftelijk dan wel mondelinge toestemming verkregen. Voordat we de deelnemers vroegen om het toestemmingsformulier te ondertekenen werden ze geïnformeerd over het doel van het onderzoek, het soort vragen wat hen zou worden gesteld, hoe hun gegevens zouden

worden gebruikt, en over hun recht om vragen over te slaan of zich op elk moment terug te trekken uit het onderzoek. De informatie werd uitgelegd in leekentaal en op een voor autistische mensen toegankelijke manier gepresenteerd, bijvoorbeeld mondeling of schriftelijk, waarbij de deelnemers de ruimte kregen om vragen te stellen of om opheldering te vragen. In plaats van IQ of andere richtlijnen op te stellen vertrouwden we op het concept van veronderstelde competentie (Biklen en Burke, 2006). Alle deelnemers konden mondeling en/of schriftelijk communiceren.

De kwantitatieve dataset werd volledig geanonimiseerd door de NAR-database managers voordat deze aan ons team werd verstrekt. Er is een overeenkomst voor het delen van gegevens bereikt en ondertekend door alle partijen.

Kwalitatieve gegevens in de vorm van interviews en focusgroepen werden vóór analyse woordelijk getranscribeerd en geanonimiseerd. Volledige anonimisering was echter een uitdaging vanwege de hoeveelheid verstrekte persoonlijke gegevens. Alle gegevens werden daarom ten alle tijde opgeslagen op een veilige, met wachtwoord beveiligde, server.

## Resultaten

Tijdens de analyse kwamen een aantal belangrijke thema's naar voren die gerelateerd zijn aan het contact met zorgaanbieders, het gebruik van zorgverlening en de invloed hiervan op de gezondheid van vrouwen met autisme. Allereerst hebben we de geestelijke en lichamelijke gezondheid van vrouwen met autisme in Nederland onderzocht en daarna hebben wij gekeken naar mogelijke oorzaken die de gezondheid van deze vrouwen kunnen verklaren.

Eén van de belangrijkste thema's was het krijgen van de diagnose 'autisme', in combinatie met het verloop van het traject dat vooraf is gegaan aan de diagnose, tegenslagen en vertragingen in het traject, de reacties op de diagnose en het feit dat opgemerkt wordt dat de maatschappelijke verwachtingen van de vrouw na het krijgen van de diagnose veranderen. Deze factoren bleken een langdurige impact op zowel de lichamelijke als de geestelijke gezondheid van de vrouwen te hebben. Stress, angst en trauma leken bij te dragen aan zowel psychologische als lichamelijke klachten, serieuze slaapstoornissen, vermoeidheidsklachten en burn-out.

De langdurige impact van vroegere ervaringen met de gezondheidszorg bleek ook een bepalende factor voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid van autistische vrouwen te zijn.

Tot slot was het doel van ons onderzoek ook om te kijken naar de werkwijzen in de zorg, die (mede) veroorzaken dat autistische vrouwen de zorg als minder toegankelijk ervaren. Daarnaast is een inventarisatie gemaakt van mogelijke oplossingen voor dit probleem die bedacht zijn door onze deelnemers.

### Gezondheid

Samen met de deelnemers hebben we, op basis van de ingevulde vragenlijsten, lichamelijke en geestelijke gezondheidsklachten in beeld gebracht. Dat gaf tevens inzicht in de meer algemene vitaliteit en het welzijn van de deelnemers.

### Geestelijke gezondheid

Op het gebied van geestelijke gezondheidsklachten bleken de vrouwen in de kwantitatieve steekproef een verhoogde kans op één of meerdere psychiatrische diagnoses te hebben:  $\chi^2(2,1096) = 16,524$ ,  $p = .000$ ; en momenteel psychiatrische medicatie te gebruiken:  $\chi^2(2,1096) = 12,751$ ,  $p = .002$ . Uit de analyse van co-morbide aandoeningen en mogelijke patronen was een trend zichtbaar dat vergelijkbaar is aan die zoals bij eerdere diagnoses: een verhoogde kans op angststoornissen, depressie, eetstoornissen en trauma (zie Tabel 4). Het belangrijkste punt is dat vrouwen na de diagnose autisme niet meer of minder vaak gediagnostiseerd werden met andere persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat autisme in vrouwen met regelmaat kan worden verward met BPS (Dudas et al., 2017).

	Aantal vrouwen	Aantal mannen	$\chi^2$
Depressie	142	77	$\chi^2(1,1156) = 9,644$ , $p = .002$
Angst, fobie en OCS	74	32	$\chi^2(1,1156) = 9,744$ , $p = .002$
Eetstoornissen	31	3	$\chi^2(1,1156) = 18,100$ , $p = .000$
PTSD/Trauma	52	15	$\chi^2(1,1156) = 14,141$ , $p = .000$

**Tabel 4: Co-morbide geestelijke gezondheidsdiagnoses na een autismediagnose, vrouw vs. man**

Het klinische beeld voor degenen die zich zowel mannelijk als vrouwelijk identificeren—of als non-binair—was vergelijkbaar met de aangegeven co-morbide psychiatrische diagnoses, de soort diagnoses en het medicatiegebruik van vrouwen met een vrouwelijk geboortegeslacht. Vrouwen gebruikten vergeleken met mannen beduidend vaker medicatie voor autisme-gerelateerde symptomen, zoals angstklachten:  $\chi^2(1,1096) = 14,427, p = .001$ .

### Lichamelijke gezondheid

Een aantal onderdelen in zowel de kwantitatieve en kwalitatieve steekproeven zijn onderzocht om de lichamelijke gezondheid van de deelnemers in kaart te brengen. In de kwantitatieve steekproef werd de oorspronkelijke analyse uitgevoerd aan de hand van vragen over de aanwezigheid van gezondheidsklachten.

De Chi-kwadraat analyse toonde een verband aan tussen gender (het geboortegeslacht dan wel het geslacht waarmee het persoon zichzelf identificeert) en de aanwezigheid van lichamelijke klachten. Het significantieniveau voor vrouwen die ook als vrouw geboren zijn, is:  $\chi^2(2,1156) = 41,866, p = 0.000$ ; en het significantieniveau voor zelf-geïdentificeerde vrouwen is:  $\chi^2(10,688) = 39,896, p = .000$ . Beduidend meer vrouwen gaven aan last te hebben van allergieën ( $\chi^2(1,1156) = 38,988, p = .000$ ), maag- en darmstoornissen ( $\chi^2(1,1156) = 19,489, p = .000$ ), hoofdpijn en migraineklachten ( $\chi^2(1,1156) = 28,113, p = .000$ ) en vermoeidheid of slaapproblemen ( $\chi^2(1,1156) = 26,056, p = .000$ ). Vrouwen, echter, bleken niet vaker gediagnosticeerd te worden met slaapproblemen dan mannen, wat mogelijk laat zien dat iets het stellen van een diagnose in de weg staat.

Een hogere leeftijd bleek ook een significante voorspeller van lichamelijke klachten te zijn (zie Tabel 5). Deze analyse werd uitgevoerd aan de hand van een binaire logistische regressie en toonde aan dat een stijging in leeftijd een voorspeller is voor de aanwezigheid van lichamelijke klachten.

	B	S.E.	Sig.	Exp(B)	95% C.I. voor EXP(B)	
					<i>Laagste</i>	<i>hoogste</i>
<b>Leeftijd</b>	-0,025	0,002	0,000	0,975	0,971	0,980
<b>Constante</b>	0,466	0,083	0,000	1,594		

**Tabel 5: Kans op aanwezigheid van lichamelijke klachten**

Aan de andere kant liet de binaire logistische regressie betreffend de eventuele effecten van het geboortegeslacht en de leeftijd op de kans op lichamelijke klachten zien dat ondanks het feit dat hogere leeftijd en geboortegeslacht voorspellers waren voor de uitkomstvariabele “aanwezigheid van lichamelijke klachten,” het effect van geboortegeslacht veel groter was dan het effect van de leeftijd (zie Tabel 6).

	B	S.E.	Wald	Sig.	Exp(B)	96% C.I. voor EXP(B)	
						<i>Laagste</i>	<i>Loogste</i>
<b>Leeftijd</b>	-0,014	0,005	8,418	0,004	0,986	0,976	0,995
<b>Geboorte-geslacht</b>	0,937	0,136	47,128	0	2,552	1,953	3,335
<b>Constante</b>	-0,648	0,221	8,603	0,003	0,523		

**Tabel 6: Leeftijd en geslacht als voorspellers van lichamelijke symptomen**

In het kwalitatieve deel van het onderzoek vroegen wij de deelnemers van de interviews om hun lichamelijke en geestelijke gezondheid op dat moment een cijfer van 0 tot 10 te geven. De antwoorden

liepen uiteen van 2 tot 8 (gemiddelde = 5.5) en één deelnemster lukte het niet om met deze schaal haar gezondheid te beschrijven. De antwoorden waren erg subjectief omdat dit een zelfbeoordeling was, maar wanneer de deelnemers werd gevraagd om hun antwoorden toe te lichten, beschreven zij een reeks aan gezondheidsklachten waar zij op dat moment mee worstelden.

Om een beeld te schetsen van de reeks aan gezondheidsklachten volgt een citaat over de gezondheid van de deelnemster die het laagst scoorde op de zelfevaluatie:

*“Ik heb een taxi nodig om bij afspraken te komen. Ik word zo snel moe, ik moet gaan liggen. Dus er is, uhm, fysiek heb ik constante, chronische pijn. Ik heb, ja, je vraagt naar fysieke dingen, dus ik hoef de depressie eraan niet te noemen.... maar daar, afgelopen weekend was ik zo diep gezonken, met psychose, depressie, met het gevoel dat ik wil sterven, ik wil niets, niet leven! Huilen! In bed, uhm. Ik voel dat dat mijn lichaam beïnvloed. Ik, mijn, uhm... ja, ik geloof absoluut dat daar een verband tussen is.” – Deelnemer, 42 jaar.*

Deelnemers die hun gezondheid een cijfer tussen 4 en 6 gaven, beschreven ook chronische gezondheidsproblemen. Velen herhaalden de hierboven geciteerde deelnemer omdat zij ook vonden dat hun lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen met elkaar in verband stonden. Een deelnemster die haar gezondheid met een 6 beoordeelde beschreef het volgende:

*“Migraine. Spijsverteringsproblemen door lactose-intolerantie. Vermoeidheid. Slaapproblemen door PTSD. Diverse gewrichtsproblemen (regelmatig bursitis en gewrichtsontstekingen).” – Deelnemer, 41 jaar.*

De verschillende reacties maakten een duidelijk patroon zichtbaar: bijna alle deelnemers ondervonden naast hun autisme ook chronische geestelijke en lichamelijke gezondheidsproblemen. De ernst en impact van deze klachten liepen uiteen. Deze aandoeningen kunnen al dan niet verband houden met autisme, of met angstklachten of stress dat door autisme wordt veroorzaakt. De manier waarop de problemen worden ervaren kan echter wel door zowel autisme als de reacties op autisme worden beïnvloed. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek in Japan onder jonge vrouwen met autisme. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat in meer dan de helft van de vrouwen psychosomatische aandoeningen aanwezig waren in hun kinderjaren die vervolgens naar verluid “omvormden” tot geestelijke aandoeningen naarmate ze volwassen werden. Meisjes en/of vrouwen bleken vaker psychosomatische stoornissen te hebben dan jongens en mannen. Het onderzoek toonde ook aan dat goede ondersteuning en hulp op jonge leeftijd beschermt tegen het ontwikkelen van geestelijke aandoeningen op volwassen leeftijd (Okamoto et al., 2017). Een kanttekening hierbij is wel dat een autismediagnose op jonge leeftijd en een meisje of vrouw zijn mogelijk kan leiden tot het uitblijven van verder onderzoek of een behandeling, doordat artsen de klachten vaker als psychosomatisch beschouwen dan als daadwerkelijke lichamelijke klachten.

Ander onderzoek toonde hoge alexithymiewaarden aan bij zowel kinderen als volwassenen met autisme. Alexithymie wordt ook wel gedefinieerd als problemen “met het identificeren en beschrijven van de eigen emoties of gevoelens, samengaan met problemen met het onderscheiden van gevoelens en lichamelijke gewaarwordingen, evenals een extern gerichte cognitieve denkstijl” (Griffin, Lombardo en Auyeung, 2015: p. 773). Deze cognitieve stijl zou mensen vatbaar maken voor psychosomatische stoornissen. Zowel een over- als ondergevoeligheid voor lichamelijke gewaarwordingen kunnen deel uitmaken van de zintuigelijke problemen die met autisme samenhangen en mogelijk leiden tot overbezorgdheid bij relatief onschuldige lichamelijke klachten, of juist het onopgemerkt blijven van ernstige lichamelijke verwondingen of ziektes.

Meerdere deelnemers benoemden dit probleem, waarvan er één zei: *“mijn gezondheidsproblemen begonnen allemaal omdat ik fysieke symptomen niet opmerk zoals andere mensen. Dat hoort bij mijn autisme.”* Dit wordt verder besproken in de paragraaf *Pijnbeleving*.

## Welzijn

In de kwantitatieve steekproef werd een aanvullende analyse uitgevoerd. Een reeks vragen over het welzijn was geanalyseerd omdat de manier waarop een persoon zijn of haar welzijn ervaart nauw verbonden is met de geestelijke en lichamelijke gezondheid van die persoon (CDC, 2018).

De antwoorden op twee sets aan vragen werden opgenomen in de NAR database en kinden worden gebruikt om het welzijn van de deelnemers te onderzoeken. Ten eerste werden de deelnemers gevraagd om hun welzijn op dat moment te beoordelen aan de hand van de 5-punts Likert schaal. De schaal omvatte: “Ik voel me altijd of bijna altijd gelukkig” tot aan “Ik voel me altijd of bijna altijd ongelukkig”. Voor deze vraag waren noch het geboortegeslacht, noch het gender waartoe het persoon zichzelf rekent significante voorspellers van het resultaat:  $\chi^2(5, 671) = 7,540$ ,  $p = .184$  voor het biologische sekse en  $\chi^2(25, 671) = 32,797$ ,  $p = .136$  voor het psychologische geslacht.

Voor de tweede set vragen werd de deelnemers gevraagd voor negen stellingen aan te geven hoe eens/oneens zij met de stelling waren. De vragen werden beantwoord met behulp van de 7-punts Likert schaal, van “helemaal mee eens” tot “helemaal niet mee eens”:

1. Mijn leven gaat zoals ik het wil.
2. Mijn leefomstandigheden zijn uitstekend.
3. Ik ben tevreden met mijn leven.
4. Ik heb de belangrijkste dingen in het leven.
5. Als ik het helemaal opnieuw zou doen, zou ik niet veel veranderen.
6. Over het algemeen ben ik gelukkig.
7. In vergelijking met andere mensen van mijn leeftijd ben ik minder gelukkig.
8. Ik ben over het algemeen gelukkig, ik geniet van het leven wat er ook gebeurt en maak er het beste van.
9. Ik ben over het algemeen niet gelukkig. Hoewel ik niet depressief ben, heb ik het gevoel dat ik minder gelukkig ben dan ik zou kunnen zijn.

Deze vragen komen overeen met het eudaimonisch model dat was voorgesteld door Ryan en Deci (2001), maar dan zonder het derde aspect van het model: verwantschap. Het model combineert twee sets aan vragen die in eerder onderzoek naar welzijn, namelijk de “Satisfaction With Life Scale” (Denier et al., 1985) en de “Subjective Happiness Scale” (Lyubirmirsky en Lepper, 1999), zijn gestaafd. Deze vragen zijn eerder toegepast op de NAR deelnemers om het subjectieve welzijn te meten, aangezien dat gerelateerd is aan speciale interesses in autisme (Grove, Hoekstra, Wierda en Begeer, 2018).

Onze analyse vond geen significante verschillen voor geassocieerd gender, maar er werden wel enkele verschillen gezien wanneer rekening gehouden werd met het geboortegeslacht. Bij de beoordeling van de stelling “Mijn leven gaat zoals ik het wil” zijn er significante verschillen aangetoond tussen mannen en vrouwen:  $\chi^2(7,1156) = 26,412$ ,  $p = .001$ . Vrouwen bleken deze stelling iets vaker negatief te beantwoorden dan mannen. Dit was ook te zien bij de stellingen “Mijn leefomstandigheden zijn uitstekend”:  $\chi^2(5,1156) = 23,649$ ,  $p = .000$ ; “Ik heb de belangrijkste dingen in het leven”:  $\chi^2(7,1156) = 17,974$ ,  $p = .012$ ; en “Als ik het allemaal opnieuw zou doen, zou ik niet veel veranderen”:  $\chi^2(7,1156) = 15,719$ ,  $p = .028$ . Een enigszins minder sterk verschil was zichtbaar bij de stelling: “Vergeleken met andere mensen van mijn leeftijd ben ik minder gelukkig”:  $\chi^2(7,1156) = 14,647$ ,  $p = .041$ .



Geen specifieke patronen met betrekking tot het welzijn werden zichtbaar wanneer leeftijd als continue variabele werd bekeken.

### Impact van de diagnose autisme op gezondheid

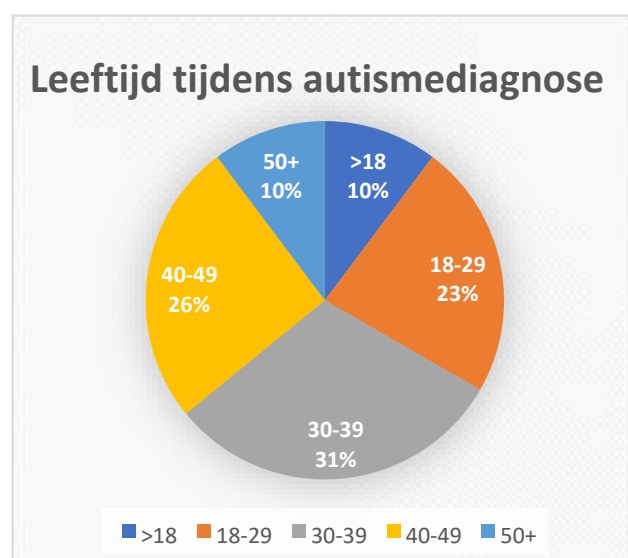
Ondanks het feit dat het diagnostische traject van autisme het hoofddoel van het onderzoek was, gaven de deelnemers herhaaldelijk aan dat zij het gevoel hadden dat veel hun gezondheidsklachten en problemen zijn ontstaan vanuit het traject dat zij doorliepen, voorafgaand aan hun autisme diagnose. Deelnemers gaven aan met name de lange tijd van het traject en de problemen met het krijgen van de officiële diagnose als veroorzakers te beschouwen.

### Vroege vs. late diagnose

Onze kwantitatieve steekproef liet een verband zien tussen gender en de leeftijd waarop diagnose vermoed werd en de leeftijd van de officiële autismediagnose. De effecten van de leeftijd waarop voor het eerst aan autisme werd gedacht als diagnose en het geboortegeslacht waren onderzocht met behulp van een ANOVA toets. Hieruit bleek een statistisch significante wisselwerking tussen de effecten van gender en leeftijd waarop autisme werd vermoed:  $F(1,936) = 9,132$ ,  $p = .003$ . Doorgaans werd bij vrouwen pas op latere leeftijd voor het eerst aan autisme gedacht dan bij mannen. Hetzelfde patroon was zichtbaar wanneer gecorrigeerd werd voor het effect van gender op de leeftijd op het moment van de officiële diagnose:  $F(1,980) = 21,090$ ,  $p = .000$ .

De kwantitatieve resultaten toonden ook aan dat er een significant verschil in gender was wanneer gekeken werd naar wie graag gediagnosticeerd wilde worden. Dit was onderzocht door middel van een Chi-kwadraat toets:  $\chi^2(14, 1096) = 73,606$ ,  $p = .000$ . Het bleek dat vrouwen vaker geneigd waren zelf het initiatief te nemen om de diagnostische procedure te starten (195 vs. 107 gevallen) en ook vaker door vrienden werden aangemoedigd om een diagnose te zoeken (26 vs. 15 gevallen). Bij mannen bleek het zo te zijn dat het starten van onderzoek voor een diagnose vaker vanuit een ouder of partner kwam (75 vs. 17 gevallen) en in andere gevallen vanuit een schoolleraar (26 vs. 19 gevallen).

Slechts een paar vrouwen in de kwalitatieve steekproef kregen de diagnose autisme tijdens hun schooljaren. Voor de meesten kwam de diagnose eerst na vele jaren zonder een diagnose, een verkeerde diagnose (bijvoorbeeld borderline persoonlijkheidsstoornis), of een incomplete diagnose (bijvoorbeeld een correcte diagnose voor ernstige angststoornissen, maar geen diagnose voor autisme tot op latere leeftijd). Voor de resultaten, zie het taartdiagram "*Leeftijd tijdens autismediagnose*" hieronder.





Gediagnosticeerd worden als volwassene werd doorgaans ervaren als moeilijk, omdat er slechts een beperkt aantal artsen goede kennis heeft van hoe autisme zich uit bij vrouwen. Deelnemers gaven aan dat er wachttijden van zes maanden, acht maanden of zelfs nog langer waren voordat zij voor het eerst op afspraak konden komen. Dit was dan nog slechts het begin van een traject dat wel een jaar of langer zou kunnen duren. Een oudere deelnemer gaf aan dat haar “slechtste” ervaringen met de gezondheidszorg tijdens dit traject plaatsvonden, hetgeen zich meer dan tien jaar geleden had voorgedaan:

*“Dat was met een psycholoog van [praktijknaam en stad geredigeerd], die het onderzoek uitvoerde en allerlei psychologische tests bij mij deed. Ze leek er van tevoren al zeker van te zijn dat ik geen autisme had. Toen moest ik helemaal opnieuw beginnen met het zoeken naar een arts die me wel serieus zou nemen.” – Deelnemer, 70 jaar.*

### De weg naar de diagnose bij volwassenen

Het meest voorkomende thema in de kwalitatieve data met betrekking tot het diagnostische traject was hoe moeilijk het was om de diagnose te krijgen. Dit werd ook benadrukt door het feit dat de vrouwen in de kwantitatieve steekproef vaker een andere psychiatrische diagnose hadden gekregen voorafgaand aan de diagnose autisme dan mannen:  $\chi^2(2, 688) = 37,957, p = .000$ . Wanneer werd gekeken naar het type diagnose dat voorafging aan de diagnose autisme, bleek het dat vrouwen een grotere kans hadden om gediagnosticeerd te worden met angststoornissen of fobieën, stemmingsstoornissen zoals depressie, persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline persoonlijkheidsstoornis, eetstoornissen en/of PTSS/trauma (zie Tabel 7).

	Vrouwen	Mannen	$\chi^2$
Angststoornissen	73	32	$\chi^2(1,1156) = 9,260, p = .002$
Stemmingsstoornissen	118	52	$\chi^2(1,1156) = 15,728, p = .000$
Persoonlijkhedsstoornissen	97	39	$\chi^2(1,1156) = 15,722, p = .000$
Eetstoornissen	33	5	$\chi^2(1,1156) = 15,675, p = .000$
PTSS/Trauma	30	8	$\chi^2(1,1156) = 8,782, p = .003$

**Tabel 7: Geestelijke gezondheidsdiagnoses voorafgaand aan de autismediagnose, vrouw vs. man.**

Dankzij de interviews en focusgroepen werd het mogelijk om dieper in te gaan op het traject voor de diagnose. Bijna alle vrouwen gaven aan dat het een lastig traject was waarbij zij de verkeerde labels kregen opgeplakt, de verkeerde medicatie voorgeschreven kregen, of de verkeerde vorm van therapie doorlopen hadden, en dat over een periode van soms wel tientallen jaren. Ook gaven de deelnemers aan dat zij zich onbegrepen voelden door zowel de geestelijke gezondheidszorg als de mensen om hen heen. Eén deelnemer (28 jaar) lichtte dit verder toe:

*“Voordat ik de autismediagnose kreeg, had ik de volgende diagnoses gekregen: chronische depressie (dysthemische stoornis), sociale fobie, algemene angststoornis, paniekstoornis. Ik heb het gevoel dat de dysthemische aandoening logisch is. Misschien wordt het versterkt*

*door mijn autisme en ervaar ik het ernstiger, maar ik denk wel dat ik naast autisme ook een depressie heb. De andere aandoeningen zijn sterk gerelateerd aan mijn autisme.”*

Een 30-jarige deelnemster die pas sinds een jaar haar diagnose heeft beschreef haar ervaring als volgt:

*“Ik heb in mijn leven verschillende diagnoses gehad. Toen deze diagnoses werden gesteld, werden ze aan mij uitgelegd en ik was het ermee eens. Maar ondanks de behandeling bleven er problemen optreden. Ik begreep dit niet. Uiteindelijk dacht ik dat het een persoonlijkheidsprobleem was. Nu ik weet dat er een ASS is, verklaart dat voor mij alle problemen die ik eerder in mijn leven had. Ik denk nu dat de eerdere diagnoses niet echt correct waren. Misschien voldeed ik aan de criteria voor andere aandoeningen, maar het kan allemaal worden verklaard door ASS.”*

Sommige vrouwen ondergingen onvrijwillige psychiatrische behandelingen doordat zij verkeerd gediagnosticeerd waren of doordat zij meer diagnoses kregen die ten minste voor een deel waren ontstaan door hun niet-diagnosticeerde autisme. Intramurale behandelingen die voorafgaand aan de autisme diagnose hadden plaatsgevonden werden doorgaans als ineffectief en soms zelfs als zeer negatief ervaren. Door gebrek aan op autisme toegespitste kennis in de geestelijke gezondheidszorg, veranderden de belevingen van intramurale zorg niet altijd nadat de diagnose gesteld was.

Deze frustrerende trajecten door onjuiste of gemiste diagnoses werden door deelnemers beschouwd en ervaren als een belemmering om door te gaan met het leven. Ook droegen deze trajecten bij aan de veel voorkomende ervaring van een “burn-out,” met als gevolg een verstoring van hun opleiding, werk en gezinsleven. Ten minste 19 van onze 39 deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek hadden één of meer ervaringen met een burn-out. Voor een aantal vrouwen was er sprake van een vicieuze cirkel waar zij in vast zaten voordat zij hun diagnose kregen, namelijk een toename van stress en angst die vervolgens leidde tot een burn-out. Dit geeft aan dat er behoefte is aan voortdurende ondersteuning. Echter, zoals verderop zal worden besproken, is het Nederlandse gezondheidssysteem niet toegerust om iemand met autisme van voortdurende ondersteuning te voorzien. Vrouwen zeiden dat naar hun mening het gezondheidssysteem, waaronder ook de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), meer gericht is op korte-termijnbehandelingen. De toegang tot langdurige ondersteuning, daarentegen, wordt geregeld via andere middelen, zoals het Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit wordt echter uitgevoerd door vier verschillende zorgsystemen, waaronder twee beheerd door stadsbesturen. Dit blijkt in de praktijk problematisch te zijn, zowel wat betreft de eisen aan de deelnemers om in aanmerking te komen voor deze middelen, als wat betreft de kosten en beschikbaarheid van diensten, en verschillen in kwaliteit.

### **De invloed van een vroege vs. late diagnose**

We hebben de invloed van een diagnose op jonge leeftijd en op latere leeftijd in onze kwalitatieve steekproef onderzocht. Bij de deelnemers zagen we dat een autismediagnose op jongere leeftijd enige beschermende waarde had: vooral jongere vrouwen met een vroege diagnose kregen over het algemeen voldoende steun en aanpassingen die nodig waren om bijvoorbeeld hun opleiding af te ronden. Zij kregen daarnaast ook meer zelfinzicht nog voordat ze enkele belangrijke mijlpalen in hun leven bereikt hadden, bijvoorbeeld het afronden van een vervolgopleiding, het begin van hun carrière, een langdurige relatie aangaan of het krijgen van kinderen. Dat wil niet zeggen dat een vroege diagnose alle problemen voor hen had opgelost. Een sceptische instelling of misvattingen door

sommige specialisten bleven een probleem. Dienstverlening en begrip voor volwassenen met autisme was niet overal aanwezig.

Latere diagnoses waren veelal gerelateerd aan geestelijke en lichamelijke klachten als gevolg van een opeenstapeling van de effecten van stress, angst en depressie.

### Reacties op de diagnose

Een tweede thema dat aan de diagnose gerelateerd is en dat naar voren kwam als factor van invloed op de gezondheid van de vrouwen was de manier waarop naasten reageerden op de diagnose. Een interessante waarneming is de discrepantie in ervaringen: hoewel de meeste vrouwen aangaven dat het krijgen van de diagnose voor hen een opluchting was, herkenden de meesten van hen de gemengde reacties van familie, vrienden en gezondheidsprofessionals, zeker wanneer de diagnose op latere leeftijd werd gesteld.

De vrouwen die op latere leeftijd een diagnose autisme kregen, ervoeren dit vrijwel zonder uitzondering als een grote opluchting ervaren: het juiste label voelde als een stap in de goede richting. Zoals een vrouw opmerkte:

*“Vooral als vrouw heb je altijd te maken met een omgeving die je je hele leven vertelt dat je dit niet goed doet, en dat je dat niet goed doet, en dit is verkeerd, en dat is verkeerd. En als je de autisme-diagnose hebt, dan begrijp je ineens: Wacht even, ik had het niet mis, ik was gewoon anders. Begrijp je? En ja, ik hoor soms verhalen over mensen die het niet eens zijn met hun diagnose, maar ik denk dat vooral voor vrouwen de autismediagnose dingen echt kan verhelderen.”* – Deelnemer, 38 jaar.

De reacties van familieleden verschilden. Sommige vrouwen hadden besloten het hun familie niet te vertellen omdat ze een negatieve reactie verwachtten. Andere vrouwen hadden negatieve reacties met ongeloof gekregen. Uiteraard waren sommige ouders, broers, zussen, partners of kinderen positief en steunend.

Wanneer naar de reacties van gezondheidsprofessionals op hun diagnose gevraagd werd, beschreven deelnemers een grote variatie aan reacties, zowel positief als negatief. Een voorbeeld is een jonge deelnemer in het onderzoek. De angst die deze persoon had en zichzelf uitte als regelmatige gezondheidszorgen, werd door professionals gelabeld als “hypochondrie” (ziektevrees). Uiteindelijk had zij wel een huisarts gevonden die begreep dat de behoefte aan controle en obsessief gedrag onderdeel kon zijn van haar autisme. De huisarts gaf aan dat als zij enige zorgen had over haar gezondheid, zij altijd een afspraak mocht maken en dat zij dan ook de benodigde aandacht en informatie zou krijgen. Doordat zij op deze manier tot rust gesteld werd, gaf zij aan dat dit als gevolg had dat zij minder last had van haar ziektevrees.

Een 30-jarige deelnemer had een significante en positieve verandering opgemerkt na haar diagnose:

*“Ik merk dat mijn autisme-ondersteuningsmanager dingen op mij afstemt. Veel begrip, veel rustige uitleg. Dat merk ik ook bij mijn begeleiders. Mijn huisarts doet haar best om zich op mij aan te passen. Ze reageert positief op mij, maar kan door praktische omstandigheden (drukke) niet altijd veel tijd uittrekken.”*

In tegenstelling tot deze positieve ervaringen zei een andere deelnemer dat zij een huisarts had die niets van autisme af wist: *“en daardoor gaf hij de verkeerde redenen voor mijn klachten.”* Er waren ook meerdere meldingen van professionals, waaronder huisartsen en specialisten, die niet wilden geloven dat de diagnose juist was (bijvoorbeeld: *“maar je ziet er niet autistisch uit”*). Dit was een specifiek soort

negatieve ervaring met de gezondheidszorg die er vaak voor zorgde dat het vertrouwen in klinici verminderde. Dit is een probleem dat verderop besproken zal worden.

### Autisme-rol vs. vrouwelijke-rol

Professioneel ongelooft is, net als andere negatieve reacties, vaak gebaseerd op stereotypen van mensen met autisme. Voorbeelden zijn: de verwachting dat kinderen autisme hebben en niet zozeer volwassenen, dat mannen eerder autisme hebben dan vrouwen, en dat mensen met autisme ernstige problemen hebben met communiceren en hun gedrag. Deze stereotypen zijn wijdverbreid, terwijl het brede beeld van autistisch gedrag dat vanuit onderzoek geschetst wordt, veel minder bekend is. “Veel mensen denken nog steeds in stereotypen wanneer het over autisme gaat,” zei een deelnemer. Ze merkte op dat veel dat de overtuigingen van autisme een afspiegeling waren van “Rainman” of “Kees Momma” personages. Ondanks de vele pogingen door organisaties voor en door mensen met autisme die zich hard maken voor de belangen van mensen met autisme, lijkt dit beeld over autisme weinig te veranderen. Een 21-jarige deelnemster gaf aan dat toen ze op school zat het beeld dat getekend werd over autisme het volgende was: *“mensen die regelmatig, heel regelmatig maar in één ding geïnteresseerd waren, uh, vaak extreem intelligent, maar ook erg teruggetrokken, in hun eigen wereld, en dat was het.”*

Deze stereotypen zijn in strijd met de ervaringen en levens van autistische vrouwen en roepen twijfels op of deze vrouwen wel in staat zijn om bepaalde rollen aan te nemen die aan de sociale verwachtingen voldoen—zoals de rol romantische partner of moeder—of in staat zijn om in mensgerichte vakgebieden te werken. En toch waren het overgrote deel van onze deelnemers partners en moeder (ten minste 15 van de 39 vrouwen in onze kwalitatieve steekproef waren ouders of pleegouders) en veel van hen hadden een carrière in wat doorgaans beschouwd wordt als een typische “vrouwenbaan.” Dit was niet verrassend, want ander onderzoek had al benadrukt dat vrouwen met autisme socialer zijn dan mannen met autisme (bijvoorbeeld Sedgewick et al., 2016). Meisjes worden vaker nadrukkelijk in hun sociale vaardigheden getraind en neigen ernaar vaker manieren te ontwikkelen om hun autisme te “maskeren,” zoals door zich stereotypisch “vrouwelijk” te gedragen. Echter, dit wordt vaak als intensief en stressopwekkend ervaren en kan verder bijdragen aan de hoge niveaus van stress en angst die onze deelnemers aangaven te hebben (Tierney, Burns en Kilbey, 2016). Daarnaast spelen ook de problemen als het autisme-label of het feit dat ouders met autisme dingen anders doen om er mee om te kunnen gaan een rol. Een 45-jarige vrouw die haar autisme diagnose had gekregen terwijl zij in het ziekenhuis lag voor een postpartum depressie verwoordde het als volgt: *“Sommige mensen hebben nog steeds vooroordelen: bijvoorbeeld dat we als ouders veel beperkingen hebben. Dat we onze kinderen niet naar behoren op kunnen voeden.”*

### Ervaringen met de gezondheidszorg

De huidige lichamelijke en geestelijke gezondheid van onze deelnemers werd door hen beschreven als direct verbonden met hun eerdere ervaringen met de gezondheidszorg in het algemeen.

#### Negatieve ervaringen: Afname van hulpzoekend gedrag

Een veelvoorkomende reden voor het afzien van het zoeken van hulp was dat hun lichamelijke klachten, net zoals problemen die gerelateerd zijn aan autisme, niet serieus genomen werden. Dit was het geval zelfs wanneer de symptomen hun dagelijks functioneren, het zorgen voor hun families, of werk aanzienlijk belemmerden. Bovendien zorgden vertragingen en ingewikkelde regels voor verwarring die weer leidde tot onvoldoende resultaat van de behandeling. Een 32-jarige deelnemer liet weten:

*“Samen met de arts doorloop je een aantal behandelingen voordat je doorverwezen wordt naar de specialist. Na lang wachten arriveert de specialist en begint ze de hele behandeling*

*opnieuw, vanaf het begin. Dit was voor mij totaal nutteloos en ik begreep het niet. Protocol of niet, het is totaal niet in mijn belang, of voor de zorgkosten, om een behandeling van enkele maanden te herhalen. Toen ik overstuur raakte, was de tijd op (10 minuten per consult) en mocht ik relaxen/huilen in een hoekje tegenover dat van de specialist.”*

Een andere deelnemer besprak hoe een communicatieprobleem met de gespecialiseerde diabetesverpleegkundige in de huisartsenpraktijk van haar huisarts problemen veroorzaakte bij de behandeling en onder controle houden van haar aandoening:

*“Er is maar één diabetesverpleegkundige, en ik kan niet met haar overweg... Dus ik heb haar vier keer gezien en drie keer heb ik uitgelegd wat voor mij werkt en wat niet. En toen zei ik: ‘hey, ik heb autisme,’ toen had ik net mijn diagnose gekregen, ‘ik heb autisme dus bij mij werkt het een beetje anders, dus je moet, ja, je moet op een andere manier werken.’ En toen zei zij: ‘oh ja, nu heb je weer een excuus.’ En toen dacht ik: nu ben ik klaar met je! Toen moest ik, uh, gelukkig, de diabetesverpleegkundige in het ziekenhuis zien, waarbij de internist de leiding had. Maar nu hoef ik geen insuline meer te injecteren omdat ik veel ben afgevallen, en nu zegt de diabetesverpleegkundige van het ziekenhuis dat ik terug moet naar de huisarts. En toen zei ik: ‘nou, dat ga ik niet doen.’ Ik zei dat ik niet terug zou gaan naar die diabetesverpleegkundige. ‘Ja, maar wat dan?’ Toen zei ik: ‘Nou, niets.’ Toen stuurde ze me de resultaten van de bloedtesten, en dan moet ik beslissen of het goed is of niet. En ik zei dat ik de huisarts zou gaan vragen om de controles uit te voeren, maar als hij dat niet doet, dan ga ik echt niet terug.” – Deelnemer, 47 jaar*

Een aantal vrouwen gaf aan dat zij als gevolg van hun slechte ervaringen hebben besloten geen hulp meer te zoeken, tenzij het een noodgeval is. Helaas kan dit hen in gevaar brengen. Een voorbeeld hiervan is dat nadat we de eerste bevindingen van ons onderzoek gepresenteerd hadden op de jaarlijkse bijeenkomst van Female Autism Network of the Netherlands (FANN) voor specialistisch klinici, twee van de specialisten lieten weten dat zij vrouwelijke autistische patiënten hadden die, doordat zij hun vertrouwen in de gezondheidszorg verloren hadden, geen contact op hadden genomen met hun huisarts terwijl zij symptomen hadden die duiden op kanker, totdat het al te laat was.

Misschien was de meest voorkomende bevinding hier wel dat de systemische scheiding van zorg voor de geest en zorg voor het lichaam belemmeringen tot goede zorg in beide domeinen veroorzaakte. Een 41-jarige deelnemer zei bijvoorbeeld:

*“De huisarts zoekt vooral naar fysieke problemen, niet naar mentale. En als je keer op keer naar hun praktijk komt, en keer op keer zegt: ‘Ik ben zo ongelooflijk moe dat alles me zoveel moeite kost, mijn lichaam voelt zo zwaar aan ... ik slaap de hele tijd,’ nou, dan nemen ze domweg gewoon opnieuw bloedmonsters en ‘ja, we kunnen niets vinden.’ Dat is wanneer artsen verder moeten zoeken en zichzelf moeten afvragen: helpt wat ik doe deze persoon wel echt?”*

Deze deelnemer was uiteindelijk gediagnosticeerd met chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie, maar dit kostte enorm veel moeite en veel afspraken bij artsen.

Sommige deelnemers hadden om hulp gevraagd toen zij geconfronteerd werden met grote gezondheidsproblemen, zoals operaties of bevallingen, en hadden deze hulp ook gekregen. Als dit goed ging bleek de sleutel tot succes te zijn dat iedereen van het medisch team de behoefte aan steun begreep en ook de wensen van de vrouw respecteerde. Wanneer dit niet het geval was, was er een

gebrek aan steun. Een deelnemer zei: *“Op het gebied van operaties kan de hulp en steun die je krijgt helaas heel slecht zijn (geen overdracht [van informatie], de verpleegkundigen waren onwetend.)”*

### Positieve ervaringen: Het gevoel van ondersteuning

Het spreekt voor zich dat de ervaringen met zorgverleners verschilden. Een aantal deelnemers herinnerde zich fantastische zorgverleners die met hun kennis van autisme en de zintuiglijke problemen in staat waren om elk probleem op te lossen dat zich tijdens het consult voordeed. Werkwijzen die positief werden ervaren waren onder andere het delen van geschreven notities met betrekking tot de diagnose en opties voor het behandelingsplan, het akkoord gaan met contact via e-mail voor verdere vragen en, het meest belangrijke, het luisteren naar de zorgen die de patiënt met de arts deelt en het serieus nemen van de patiënt. Zeker de zorgverleners die van tevoren lieten weten wat zij zouden gaan doen tijdens het onderzoek of de procedure en die het proces en doel van de therapie of behandeling met enig detail uitlegden werden gewaardeerd.

Eén deelnemer van 44 jaar die eens was opgenomen op de spoedeisende hulp vertelde ons over een positieve ervaring toen een arts haar autisme diagnose in haar dossier opgemerkt had:

*“Het is een andere manier om informatie te verwerken. Dus ja, wees duidelijk en vertel wat je gaat doen, zodat ik weet wat voor soort sensaties ik ga ervaren. ‘Ik ga nu een injectie geven’ of ‘we gaan nu een MRI-scan maken,’ dan weet ik wat er gaat komen ...*

*De dokter vroeg: ‘Nou, dit is vervelend, maar we moeten je kleren kapot knippen, is dat oké?’ En ik zei ja, als het moet, dan moet het. Dus hij zei: ‘dat is geweldig, en nu ga ik beginnen met snijden.’ Dus toen wist ik het. Toen hoorde ik een schaar en ik voelde het op mijn lichaam, maar het was oké. Toen zei hij: ‘nu moet ik je beha open knippen’ en ‘oh, er zit iets in.’ Ik zei: ‘ja, dat is mijn geld.’ [En hij zei] ‘oh, dan zal ik dat aan je zus geven.’”*

Andere deelnemers konden hun huisarts als vanzelfsprekend om een dubbele afspraak vragen. Dit gaf hen genoeg tijd om hun zorgbehoeften te bespreken. Een aantal vrouwen hadden gemerkt dat wanneer zij iemand meenamen naar de afspraak dit hen hielp wat betreft de communicatie, maar ook dat dit hen hielp wanneer het slechts voor steun was. Sommige vrouwen vonden dat zij extra herinneringen nodig hadden voor vervolgafspraken, medicatiechecks of herhaalrecepten, maar dit werd niet als vanzelfsprekend aangeboden.

Een deelnemer van de focusgroep schreef dat *“jou geloven en kennis hebben van vrouwen met ASS”* de twee belangrijkste criteria voor een goede arts zijn. Maar een andere vrouw beschreef de situatie zoals deze vaker voorkomt: *“In de doorsnee huisartsenpraktijk: geen begrip, ongeduld.”*

### Pijnbeleving

Het probleem van pijnbeleving en respons in autisme is complex en kan leiden tot gezondheidsproblemen. Vrouwen beschreven te leven met chronische pijnklachten maar om verschillende redenen geen hulp te zoeken, variërend van de negatieve ervaring zoals eerder besproken was, tot aan het gevoel van de vrouwen dat ze *“te veel klaagden.”* Een deelnemer van de focusgroep zei:

*“Ja, ik ben naar huis gestuurd met een gebroken bot. Mijn pijngrens is gewoon anders, soms doet iets heel erg pijn dat niet [belangrijk] is, en soms doet iets geen pijn als het wel zou moeten. En ik had het horen breken. En ik heb zo vaak botbreuken dat ik het geluid herkende, dat is echt een irritant geluid. Uhm, dus ik ging naar het ziekenhuis en ‘hallo, ik denk dat ik iets in mijn voet heb en ...’ ‘Nee, dat kan niet, anders kon je er niet op staan.’ [Diepe zucht] Dus ik werd naar huis gestuurd met blauwe plekken. Nou, 's avonds werd het*

*echt raar, te blauw enzovoort, dus ging ik terug naar het ziekenhuis. Daarna maakten ze foto's: 'ja, ja, we zullen moeten bellen om de orthopeed uit bed te halen, want je hebt zeker een gebroken voet'."*

### Gebruik van alternatieve geneeswijzen

In onze kwantitatieve steekproef werden een aantal vragen gesteld over het gebruik van alternatieve geneeswijzen. Uit onze analyse kwam naar voren dat er geen verschil was in geslacht, behalve in de categorie "voedingssupplementen en vitamines." Vrouwen slikten vaker supplementen:  $\chi^2(1,1096) = 14,427$ ,  $p = .001$ . Dit is geen verrassing want uit ander onderzoek was ook al gebleken dat vrouwen vaker supplementen en vitamines slikken dan mannen (bijvoorbeeld Skeie et al., 2009). Er was geen significant verschil zichtbaar tussen mannen en vrouwen en het gebruik van homeopathische middelen of het volgen van speciale diëten.

Het bleek wel zo te zijn dat meerdere deelnemers uit onze kwalitatieve steekproef enige vorm van alternatieve of holistische geneeswijzen geprobeerd had. Dit varieerde van acupunctuur tot Bach bloesem therapie. Alternatieve therapieën die op het lichaam focussen, zoals massages, werden door veel deelneers gezien als een effectieve behandeling tegen stress, angst en zintuiglijke problemen. Echter, een deel van de deelnemers zei dat zij dit soort behandelingen, zeker wanneer er sprake was van lichamelijk contact, liever uit de weg zouden gaan.

Het was onwaarschijnlijk dat huisartsen op de hoogte waren van het feit dat hun patiënten van deze alternatieve geneesmiddelen gebruik maakten. Soms kwam het voor dat wanneer zij hier achter kwamen, zoals in het geval van een deelnemer die gebruik maakte van traditionele Chinese geneeskunde, de huisartsen meteen negatief reageerden in plaats van vragen te stellen over de ervaringen van de patiënt of waar diegene naar op zoek was. Natuurlijk kunnen alternatieve geneeswijzen hoge financiële kosten met zich mee brengen, nutteloos zijn, de werking van Westerse geneesmiddelen tegenwerken of zelfs gevaarlijk zijn—maar het gebruik van alternatieve geneeswijzen kan er op wijzen dat de reguliere geneeskunde niet voldoende in de behoeften van de patiënt voorziet.

Omdat reguliere artsen de deelnemers het gevoel konden geven "opgejaagd" te worden en de behoefte aan meer tijd tijdens de afspraak om hun problemen te bespreken veel voorkomende onderwerpen waren, lijkt het waarschijnlijk dat voldoende tijd en aandacht één van de belangrijkste behoeften zijn waar alternatieve genezers wel aandacht aan besteedden. Eén deelnemer beschreef dit op een hele mooie manier: *"Mijn ervaring was dat dit altijd fijner is dan reguliere zorg. Er wordt meer tijd voor je genomen en er wordt meer aandacht aan je lichaam/geest besteedt en het totaalplaatje van jou als persoon."*

### Wat het wringt, en mogelijke oplossingen

#### Spanningen

#### **De invloed van de zorgomgeving op de toegang tot zorg**

Zoals eerdere citaten al lieten zien kunnen zintuiglijke problemen het krijgen van zorg bemoeilijken en deze problemen worden slecht begrepen door zorgverleners— of zelfs over het hoofd gezien. Een deelnemer van 39 jaar zei:

*"Door mijn ernstige sensorische problemen ben ik bijna onbehandelbaar. Simpele dingen zoals het nemen van een foto of een bloedmonster kan ik nog net aan. Maar als je meer wilt, is dat vaak niet mogelijk. En ik heb gemerkt dat het erg moeilijk is voor [medisch personeel] om dat te begrijpen. Artsen lijken niet bereid om hier met mij aan te werken of buiten de kaders te denken, verder te kijken dan protocollen. Een positieve uitzondering was de Bijzondere Tandheelkundige dienst van [naam ziekenhuis geredigeerd]."*



Veel van de deelnemers beschreven de standaard zorgomgeving als een soort van zintuiglijke hindernisbaan. “Ziekenhuizen zijn intimiderend en angstaanjagend” en “Ziekenhuizen zijn doolhoven” schreef een deelnemer van de focusgroep. Anders gaven aan dat zij moeite hadden met de felle verlichting (vooral TL-lichten), drukke patronen en kleuren, lawaai, achtergrondmuziek en geuren. Een deelnemer merkte op dat het lawaai dat gemaakt werd door de hoge hakken of klompen die de medewerkers droegen problematisch was en een ander zei dat de luchtcirculatie in de spreekkamers vaak slecht was. Wanneer dit opgeteld wordt bij de kans dat de dokter je aan moet raken, misschien zelfs op een ongemakkelijke manier in het geval van injecties, bloedafnames of lichamelijke onderzoeken, kan de zorgomgeving voor autistische vrouwen een beangstigende plek zijn die liever wordt gemeden.

Aan de andere kant, zoals het vorige citaat al aangaf, zijn er wel een aantal artsen die nagedacht hebben over deze problemen en deze ook proberen aan te pakken – niet zozeer alleen voor patiënten met autisme, maar voor iedereen die angstig kan worden in een zorgomgeving. De deelnemer die hierboven werd geciteerd, was één van velen die specifiek de tandarts benoemde, en dat is geen toeval.

Het aantal kinderen en volwassenen dat angst en stress ervaren voor tandartsbehandelingen is zo groot dat het specialisme “Tandartsen voor speciale zorg” inmiddels een erkend vakgebied is. Daarnaast waren sommige deelnemers positief over fysiotherapeuten, omdat zij hun zintuiglijke problemen goed begrepen (in het bijzonder fysiotherapeuten die ervaring hebben met patiënten met hersenletsel, omdat hersenletsel vaak zintuiglijke problemen veroorzaakt.) Eén van de deelnemers had een positieve ervaring met een pijnspecialist, en een ander met een PTSS-specialist.

Een factor waar klinici zich misschien niet van bewust zijn, is de rol van angst voorafgaand aan een afspraak. Zoals een deelnemer ons vertelde: *“Ik lag drie weken wakker in paniek, omdat ik wist dat het bijna weer tijd was om de tandarts te zien.”* De stress die dat oproept kan natuurlijk gemakkelijk tot een explosieve situatie aanleiding geven. Zeker als de sfeer tijdens het gesprek toch al als beladen wordt ervaren, of de omgeving veel prikkels genereert.

Met betrekking tot autisme-gerelateerde en mentale gezondheid-gerelateerde zorg rapporteerden een aantal deelnemers dat “goede” diagnostische- en behandelcentra ver van hun woonplaats waren gevestigd. Deze afstand kan, vooral voor vrouwen met kinderen, een obstakel vormen voor het ontvangen van zorg. Het tekort aan geschoolde artsen op het gebied van autisme lijkt in Nederland een systematisch probleem te zijn en wordt in de volgende paragraaf besproken.

### ***De invloed van systematische gezondheidszorgproblemen op de toegang tot gezondheidszorg***

Inmiddels zijn verschillende aspecten van het huidige Nederlandse zorgsysteem de revue gepasseerd, die van invloed zijn op toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Dit waren onder meer korte afspraken (de meeste deelnemers vonden het bijna onmogelijk om zich uit te drukken in het standaard tijdslot van 10 minuten), wisselende artsen of behandelaars, waardoor langdurige zorgrelaties en de bijbehorende vertrouwensband niet tot stand konden komen, en de invloed van verzekeringsmaatschappijen op het type en de hoeveelheid/duur van de ontvangen zorg. Zoals een deelnemer het verwoordde: *“Mijn verzekeringsmaatschappij bepaalt hoe vaak ik een psycholoog kan spreken.”* Het feit dat er bij veel praktijken alleen nog maar telefonisch of digitaal afspraken kunnen worden gemaakt werd ook bekritiseerd. Het gebruik van de telefoon werd door veel deelnemers als lastig ervaren, terwijl anderen moeite hadden met online systemen of zich zorgen maakten over hun privacy.



In het hele land heerst een tekort aan goed opgeleide en empathische professionals op het gebied van autisme, maar in bepaalde regio's is dit tekort nog meer uitgesproken. Dit beperkt de toegang tot goede zorg en ondersteuning. Een deelnemer kon bijvoorbeeld alleen toegang krijgen tot een "goede" autismedecoach door privé te betalen voor coaching-sessies met een arts die aan de andere kant van het land woonde. Anderen voelden zich gedwongen om ondermaatse hulp te accepteren, of konden geen arts vinden die aan hun behoeften voldeed. Zoals iemand het uitdrukte, werd ze geconfronteerd met *"een 'keuze' van één expert, en het was iemand met wie ik geen goede verstandhouding had."*

Naast afstand werden ook de kosten van hulp genoemd. De meeste vrouwen in onze kwalitatieve steekproef werkten niet of werkten in deeltijd, en leefden dus van een laag inkomen. Maar omdat autisme-coaches gewild zijn, kunnen zij schijnbaar elke prijs vragen. Een 52-jarige deelnemer legde uit dat haar coach €80,- per uur rekent, maar de stad betaalt slechts €44,-. De rest moet ze zelf bijleggen, wat betekent dat ze niet vaak de coach kan betalen.

De kwaliteit en kennis van op autisme gerichte professionals werd beschreven als sterk wisselend over de hele breedte, van thuiszorgmedewerkers en autisme-coaches tot professionals op een hoger niveau. Dit bleek vooral een probleem te zijn voor die vrouwen die aanvullende GGZ-diagnoses hadden en van wie verwacht werd dat ze gebruik zouden maken van lokale basisvoorzieningen. Een deelnemer die vertrouwde op één van de grootste GGZ-diensten in Amsterdam gaf voorbeelden van hoe het gebrek aan autisme-geïnformeerde of autisme-specialistische zorg haar ervaringen negatief kleurde:

*"Ze gaan bijvoorbeeld ineens bij je zitten. Dan zeggen ze: 'nou, je hebt geen autisme, je komt over als volkomen normaal.' Of er wordt aan je arm getrokken terwijl je zegt: 'hé, au.' En je hebt je zonnebril op en [ze zeggen] 'doe nu uw zonnebril af en kijk me aan.' En ik zeg: 'Nou, mevrouw, dat vind ik moeilijk.' 'Nou, nee, ik heb liever dat u hem af doet.' Dat soort voorbeelden. Uhm, ja, ik was daar alleen, en dat was echt pijnlijk. Ja. Dat is wat ik me kan herinneren.*

*Ik heb dat ook met mijn psychiater besproken. En hij was totaal geschokt. Dat was echt een [geluid van een geschokte behandelaar] 'hebben ze dat echt gezegd?' 'Ja, dat zeiden ze tegen mij.' En uhm, ik ging nog een keer samen met mijn ondersteuner, de autisme-expert, omdat mijn vertrouwen, ik vertrouwde ze niet, ik zei: 'Ik ga niet alleen.' Maar ik ben blij, ik hoop dat dit de laatste keer was dat ik er was. Omdat ik daar niet meer heen wil."–  
Deelnemer, 42 jaar.*

Bij sommige GGZ-diensten waren er wel meldingen van verbetering. Een deelnemer aan de focusgroep schreef: *"Nu heb ik eindelijk iemand die met mij samenwerkt. We zoeken samen naar wat werkt en wat niet. Hij luistert naar wat ik nodig heb en past zich aan mij aan in plaats van andersom."*

We hebben veel meldingen van slechte praktijken ontvangen van zorgprofessionals, waaronder specialisten in verloskunde en gynaecologie, keel-neus-oor-specialisten en anderen, waaronder ook veel huisartsen. Deze hielden vaak geen verband met autisme – een vrouw hoorde bijvoorbeeld een arts (die dacht dat ze volledig verdoofd was) opmerkingen maken over haar geslachtsdelen, een andere werd een SOA-test geweigerd omdat ze de vruchtbare leeftijd had overschreden – terwijl het afwijzen van mensen met autisme een grotere invloed heeft op het zelfbeeld of gezondheidszorgzoekend gedrag. Als interviewers hadden we het idee dat sommige van de vrouwen die we ontmoetten zich, door jarenlang slechte ervaringen, die ze nooit met iemand hadden kunnen delen, afkerig waren gaan opstellen jegens gezondheidszorg in het algemeen.

Sterker nog, zelfs relatief kleine negatieve ervaringen kunnen veel invloed hebben op deze groep vrouwen. Zoals een andere deelnemer aan de focusgroep ons vertelde:

*“De huisarts zei: ‘Ik begrijp autisme’ maar dan raakt hij me nog steeds aan. Ook op mijn schouder, waar dat voor zijn beroep niet nodig is. Ik vertrouw hem niet meer. Ik durf niet nog een keer te zeggen dat het bij mijn autisme hoort. Ik durf niet voor mezelf op te komen!”*

Het is de combinatie van negatieve ervaringen en moeilijkheden bij het uiten van meningen of behoeften die hier de grootste spanning lijkt te creëren. Autistische vrouwen voelden zich hierdoor machteloos en daardoor angstiger.

### ***De invloed van gezondheidsproblemen op andere levensgebieden***

Artsen zijn zich niet altijd bewust van de impact die hun beslissingen kunnen hebben op andere aspecten van het leven van patiënten. Deelnemers die bijvoorbeeld een onvrijwillige behandeling hebben ondergaan, ervoeren dat dit effect had op de relaties met hun partners en/of kinderen. Velen die hun stress en angst niet goed onder controle hadden verloren hierdoor hun baan en sociale contacten. Voor een deelnemer die tijdens haar studie een autisme-specifieke woning toegekend had gekregen, leidde de beslissing van een professional om haar diagnose niet op een formulier te schrijven tot huisvestingsverlies en vervolgens tot plaatsing in een ongeschikte woonvoorziening, hetgeen in een domino-effect resulteerde op alle aspecten van haar bestaan.

In de afgelopen jaren zijn veel zorg- en ondersteuningsbeslissingen overgedragen naar het niveau van de lokale overheid. Het idee achter deze hervorming was om besluitvorming dichterbij de zorgvrager te brengen, maar de realiteit is een gebrek aan overkoepelende samenwerking tussen meerdere afdelingen, agentschappen, diensten en besluitvormers. Een deelnemer (44 jaar) beschreef haar ervaring als volgt:

*“Mijn huidige stad heeft [advies] indicaties gegeven over passende huisvesting, over, uhm, persoonlijke begeleiding, uhm, over dagelijkse afspraken, over samenwerking met UWV, en teamwork. En vervolgens zijn er wachttijden van vijf tot zes maanden, en ja, dat is niet eens om de zorg te krijgen, maar alleen voor de eerste afspraak, om te zien welke zorg je nodig hebt. En dan moet de zorg nog echt gebeuren! Nou, ik was geschokt...”*

Effecten hiervan op werk en opleiding laten zich raden. Van onze kwalitatieve steekproef van 39 deelnemers, meldden ten minste 19 deelnemers één of meerdere burn-out periodes; 22 vrouwen in de leeftijd van de beroepsbevolking werkten niet (hiervan waren er vier student), drie werkten alleen in deeltijd, en één was werkzaam in een beschermde werkplaats. Dit betekent zowel een persoonlijk als een maatschappelijk verlies.

### ***Vertrouwen***

Vertrouwen kwam tijdens het kwalitatieve onderzoek naar voren als een aandachtspunt. Het kost tijd en moeite om een vertrouwensrelatie tussen een zorgverlener en een autistische vrouw op te bouwen – of weer op te bouwen – maar de huidige zorgpraktijk in Nederland zet juist die vertrouwensrelatie onder druk. Korte afspraken bieden weinig tijd om de behandelaar te leren kennen, en veel vrouwen gaven aan dat ze geen keuze hadden of gedwongen werden om meerdere huisartsen binnen de praktijk te zien.

Aan de andere kant noemden de deelnemers het *zich welkom voelen* in relatie tot specifieke artsen of zorginstellingen als een eenvoudige oplossing die een gevoel van vertrouwen wekt.

## **Communicatie**

Communicatie is een op relaties gebaseerd proces, dus alles dat het systematisch opbouwen van een relatie tussen patiënt en behandelaar niet aanmoedigt, werkt ook communicatie tegen. Dit kan ertoe leiden dat vrouwen bijvoorbeeld steeds opnieuw moeten uitleggen hoe hun autisme of andere gezondheidsproblemen hen beïnvloeden. Voor de vrouwen die verbale communicatie moeilijk vinden, is er duidelijk behoefte aan extra ondersteuning.

## **Omgeving**

Veel mensen met autisme ervaren in zorginstellingen problemen door sensorische prikkels en hebben moeite met de oriëntatie. Dit vormt een belemmering voor de toegankelijkheid van zorg. Het werd de onderzoekers duidelijk dat dit probleem door veel zorgverleners niet werd opgepikt. De meesten lijken geen begrip te hebben voor dit probleem en passen hun werkomgeving er niet op aan. Deze uitdagingen treffen niet alleen mensen met autisme, maar kunnen vooral urgent zijn in deze groep.

## **Onderscheid tussen geest en lichaam**

Omdat zoveel vrouwen hun fysieke en mentale gezondheidsproblemen, waaronder autisme, als met elkaar verbonden ervoeren, lijkt het concept van scheiding tussen lichaam en geest ook een belangrijk aandachtspunt te zijn. Een deelnemer die zelf in de geestelijke gezondheidszorg had gewerkt, merkte op dat het systeem er niet op toegerust was om de lichamelijke gezondheidsproblemen van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen aan te pakken. De interactie tussen fysieke en geestelijke gezondheidszorg bracht een *“dramatisch aantal bureaucratische problemen”* met zich mee, over het algemeen gerelateerd aan financiering, voegde ze eraan toe: *“alle ins en outs van de gemeenten zijn erg lineair.”*

Verschillende vrouwen maakten duidelijk dat een holistische benadering effectiever zou zijn. Zoals een deelnemer (38 jaar) zei:

*“Eigenlijk zijn mijn lichamelijke klachten sinds ik de diagnose autisme kreeg enorm verminderd. Weet je, ook al ben ik 9 kilo aangekomen vanwege de antidepressiva, uhm, mijn lichamelijke gezondheid is niet verslechterd.”*

Een 34-jarige deelnemer is in behandeling bij een huisarts die gespecialiseerd is in zorg voor mensen met ontwikkelingsstoornissen, en heeft ontdekt dat hij meer begrip heeft met betrekking tot hoe zij haar gezondheidsbehoeften ervaart. Ze zei dat typische huisartsen *“alles zelfstandig bekijken, terwijl ik liever iemand heb die het in elkaar kan zetten. Omdat alle problemen met elkaar zijn verbonden.”* Ze had echter ook kritiek op een andere arts, *“een ‘holistische arts’ wiens kennis van autisme uit de middeleeuwen leek te komen.”* Het is duidelijk dat de houding en het begrip, niet de diploma's, het verschil maken.

## **Mogelijke oplossingen**

De deelnemers kwamen met veel ideeën over wat voor hen een ideale zorgsituatie zou zijn. Het volgende scenario combineert de ideeën van alle deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek, met het voorbehoud dat, omdat vrouwen met autisme heterogeen zijn, het altijd belangrijk is om individuele behoeften en voorkeuren in acht te nemen.

### **Ideale zorg, zoals beschreven door vrouwelijke onderzoeksdeelnemers met autisme**

*Mensen die werken in de gezondheidszorg hebben een goed begrip van autisme, inclusief de diversiteit van mensen met autisme en vrouwen met autisme. Ze begrijpen dat leven met autisme in een wereld die niet is ontworpen voor autistische mensen dagelijks aanleiding geeft tot een hoog niveau van stress en angst, en dat dit kan leiden tot andere gezondheidsproblemen, zowel fysieke als geestelijke. Daarnaast begrijpen artsen en behandelaars dat veel autistische vrouwen ook te maken hebben met traumatische ervaringen uit het verleden. Artsen en behandelaars zijn goed geïnformeerd over verschillende vormen van communicatie en gebruiken deze waar nodig. Ze zijn zich eveneens bewust van aandoeningen die specifiek verband houden met autisme, zoals epileptische aandoeningen, en hoe een verscheidenheid aan veel voorkomende gezondheidsproblemen zich anders kunnen voordoen, of anders worden beschreven, door mensen met autisme – inclusief uitingen van pijn.*

*Als resultaat van deze inzichten bieden artsen en behandelaars zorg aan die rekening houdt met trauma's en die stress en angst minimaliseert. Dit wordt bereikt door stappen te zetten variërend van sensorische zorgvoorzieningen tot langere afspraken, communicatie-ondersteuning (zoals schriftelijke informatie) en mensen zich welkom laten voelen. De zorg omvat screening en behandeling van aandoeningen die verband houden met autisme, stress en angst. Gezondheidszorg omvat zowel mentale (gesprekstherapie, groepstherapie, sociale ondersteuning) als fysieke (lichaamsgerichte therapieën, medische zorg) toepassingen. Waar nodig is langdurige ondersteuning van hoge kwaliteit beschikbaar.*

*Zorgaanbieders communiceren, op verzoek, op gevoelige en nauwkeurige wijze met anderen die betrokken zijn bij de ondersteuning van autistische vrouwen, zoals gespecialiseerde zorgverleners, ondersteunende instanties en huisvestingsaanbieders. Behandelaars en artsen die goed bekend zijn met autisme helpen hun collega's om de praktijk te verbeteren.*

## Discussie

We vroegen de deelnemers hun fijnste en verschrikkelijkste ervaringen met zorgmedewerkers te beschrijven. Hieruit bleek dat er mogelijkheden zijn om de huidige situatie te verbeteren. Door aanpassingen te doen kunnen zorgprofessionals de gezondheidszorg voor autistische vrouwen toegankelijker maken (en ook voor anderen, waaronder autistische mannen, die ook sensorische of andere overeenkomstige problemen ervaren). Het volgende voorbeeld van een 39-jarige deelnemer toont aan waar de vrouwen op hopen wanneer ze in aanraking komen met de gezondheidszorg. Haar verhaal is gebaseerd op haar ervaring in twee verschillende gespecialiseerde tandheelkundige zorgpraktijken:

*“[Daar vond ik] mensen die echt bereid waren met me mee te denken, buiten de gebaande paden te denken. Wat is mogelijk—en als er echt iets moet gebeuren, hoe gaan we dat dan voor u mogelijk maken? Ik werd gehoord en gezien. En serieus genomen. Ik kan meedenken. In mijn geval heb ik bijvoorbeeld voor iets meer dan een tandheelkundige controle verdoving nodig.”*

Deze beschrijving laat zien dat het mogelijk is om met de gegevens van dit onderzoek een lijst met kerncompetenties en aanbevelingen te ontwikkelen voor klinici. Om het beknopt te houden zullen de aanbevelingen in de volgende twee secties voornamelijk worden vermeld in de vorm van een opsomming.

### Kerncompetenties voor artsen

Omdat autisme—en aandoeningen die veel voorkomen in combinatie met autisme—relatief vaak voorkomt, zullen alle zorgprofessionals tijdens hun loopbaan met autistische mensen in aanraking komen. Dit kunnen zowel personen met als (nog) zonder diagnose zijn, want deze studie heeft laten zien dat veel vrouwen pas laat gediagnosticeerd werden. Daarom is het belangrijk dat klinici zo getraind worden dat ze over de persoonlijke competenties beschikken die nodig zijn om ervoor te zorgen dat alle patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Op basis van ons onderzoek zien we de nodige kerncompetenties voor klinici als volgt:

- Kennis over zowel autisme zelf, als over hoe het zich voordoet bij volwassenen, inclusief vrouwen en transgender/non-binaire personen
- Een positieve houding ten aanzien van autistische mensen, inclusief het vermogen om hen als individuen te zien in plaats van in relatie tot een stereotiep—en typisch mannelijk—beeld
- Sterke communicatieve vaardigheden, met begrip voor en van autistische communicatie, non-verbale communicatiemethoden en ondersteunende communicatie
- Een uitstekende luistervaardigheid
- Kennis van de stress, angst en trauma's die vaak gepaard gaan met het leven met autisme, en hoe dit mogelijk de gezondheid beïnvloedt.
- Aandacht voor de aanvullende lichamelijke gezondheidsproblemen die vaak gepaard gaan met autisme, met name epileptische aandoeningen en aandoeningen die verband houden met een leven met aanhoudende stress
- Aandacht voor de psychische aandoeningen die vaak gepaard gaan met autisme, waaronder posttraumatische stressstoornis, angst en depressie
- Inzicht in hoe autisme de effectiviteit van de behandelingen kan beïnvloeden, en de vaardigheden om op een ontvankelijke manier met deze invloed om te gaan

- Inzicht in zintuiglijke problemen en hoe deze de zorg kunnen beïnvloeden, en vaardigheden (en bereidheid) om deze effecten in praktijken en andere omgevingen aan te pakken

Ander onderzoek heeft gesuggereerd om mensen met een beperking te betrekken bij de beoordeling van zorgprofessionals (e.g. Soni, Hall, Doulton en Bowie, 2014). Dit zou ook de ervaringen met zorg van autistische vrouwen kunnen verbeteren. Studies ondersteunen ook het betrekken van mensen met een beperking bij de opleiding van zorgprofessionals (e.g. Simpson, 2006; Morgan en Jones, 2009; Atwal, 2018). Dit zou zorgverleners kunnen helpen de genoemde competenties te ontwikkelen en te begrijpen waarom ze belangrijk zijn.

### Aanbevelingen voor zorgverleners

In alle zorginstellingen is de ontwikkeling van duidelijke protocollen belangrijk voor het leveren van goede zorg. Echter worden deze protocollen vaak ontwikkeld met de "typische" patiënt in gedachten. Daardoor kan het voor zorgpraktijken een uitdaging zijn wanneer er patiënten komen die niet aan het typische beeld voldoen. Dit zijn bijvoorbeeld patiënten met aandoeningen zoals autisme, ADHD, geestelijke gezondheidsproblemen of een vorm van dementie. Om ervoor te zorgen dat zorgprotocollen de zorgpraktijken toegankelijk maken voor iedereen, is het een veelbelovend idee om autistische mensen (en andere mensen met een beperking) te betrekken bij protocolontwikkeling en zorgkwaliteitsmetingen, of systematische service-evaluaties (zie bijvoorbeeld Barbato et al., 2014; Bray en Preston-Shoot, 2005.)

Naast flexibele zorgprotocollen, die gemakkelijk kunnen inspelen op de verschillende behoeften en voorkeuren van mensen met een beperking, worden de belangrijkste aanbevelingen voor zorgverleners hieronder opgesomd. Deze punten zullen bijdragen aan de zorgbehoeften van autistische vrouwen.

- Op vertrouwen gebaseerde relaties met één professional tegelijk, in plaats van dat er vaak van arts gewisseld moet worden
- Meer tijd voor afspraken: veel van onze deelnemers vroegen standaard om een dubbele afspraak
- De aanwezigheid van of kennis over communicatie hulpmiddelen, waaronder bijvoorbeeld het aanmoedigen van autistische patiënten om schriftelijke beschrijvingen van symptomen mee te brengen of op te sturen, en het meegeven van schriftelijke kopieën van het besproken advies, inclusief stapsgewijze instructies indien nodig
- Ervoor zorgen dat ondersteunend personeel ook kennis heeft over autisme en begrijpt hoe autisme mensen kan beïnvloeden, inclusief vrouwen die (nog) geen diagnose hebben: ze zullen dus ook bereid moeten zijn om zich aan te passen om zo de patiënt bij te staan
- Aandacht voor de zorgomgeving: de meeste medische instellingen zijn nu toegankelijk voor personen met een lichamelijke handicap, maar felle verlichting (en vooral TL-lichten), zeer stimulerende kleur- en patroonschema's, onduidelijke bewegwijzering en harde geluiden kunnen onoverkomelijke barrières vormen voor autistische patiënten
- Aandacht voor zorgcommunicatie en -processen op systeemniveau: zo zouden alle zorginstellingen de mogelijkheid moeten bieden om zowel persoonlijk, telefonisch als online een afspraak te maken, en wanneer lange trajecten richting diagnose of behandeling niet te vermijden zijn, moet er een duidelijke tijdlijn en uitleg worden gegeven

Bovendien hebben sommige patiënten een (adviserende) gezondheidsdienst nodig om goed, of zelfs überhaupt, met zorgverleners te kunnen communiceren. Dit geldt vooral voor vrouwen die geen ouder, kind of hulpverlener kunnen meenemen naar afspraken om hen te helpen. Dergelijke

diensten zijn nog niet zo bekend in Nederland, maar bestaan in bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk (NHS, 2018) en een aantal andere landen wel. In dit onderzoek waren geen vrouwen met een verstandelijke beperking betrokken, maar gezondheidsadviesdiensten zullen vooral voor deze groep van belang zijn.

## Onderzoeks-beperkingen

De grootte van de steekproef voor dit onderzoek was beperkt, waardoor er niet vanuit kan worden gegaan dat het alle vrouwen met autisme in Nederland vertegenwoordigd. Er zaten bijvoorbeeld geen vrouwen met een verstandelijke beperking bij, of vrouwen die in een gesloten inrichting leven (hoewel sommige deelnemers in het verleden wel in een dergelijke omgeving hadden gewoond). Deze vrouwen hebben mogelijk extra behoeften en uitdagingen. Verder onderzoek naar de ervaringen, opvattingen en ideeën onder deze populatie wordt daarom aanbevolen. Daarnaast was de steekproef niet groot genoeg om de invloed van geboortegeslacht versus genderidentiteit te onderzoeken, hoewel de kwantitatieve resultaten lieten zien dat de verschillen niet groot zijn.

Onze kwantitatief resultaten waren niet gecontroleerd door de NAR-database beheerders.

De in dit onderzoeksrapport benoemde kerncompetenties en aanbevelingen komen overeen met veel van de aanbevelingen in andere recente literatuur over de gezondheidszorgervaringen van autistische volwassenen, inclusief autistische vrouwen (Nicolaidis et al., 2013; Nicolaidis et al., 2015; Mason et al., 2018; Duker et al., 2019). Nu rest de vraag of deze aanbevelingen voldoende zijn om ervoor te zorgen dat de gezondheidszorg daadwerkelijk toegankelijker wordt voor deze groep patiënten. Na implementatie is het dus van belang om de effecten zowel op korte als lange termijn te evalueren.

## Conclusie

De combinatie van de kwantitatieve gegevens uit de NAR-database en de informatie verkregen via de deelnemers in de kwalitatieve steekproef bleken onvoldoende om een significante uitspraak te kunnen doen over de invloed van (geboorte)geslacht en genderidentiteit op de diagnose, behandeling en gezondheid van autistische vrouwen in Nederland. Op basis van de beperkte hoeveelheid data leek het erop dat degenen die zich identificeren als vrouw of non-binair tegen vergelijkbare gezondheids- en gezondheidszorgproblemen aanlopen als personen met een vrouwelijk geboortegeslacht.

Daarnaast suggereert de kwantitatieve data dat gender meer invloed heeft op de gezondheidstoestand van autistische dan een hogere leeftijd. Dat wil dus zeggen dat autistische vrouwen vaker met een slechtere gezondheid worden geconfronteerd dan verwacht.

De kwalitatieve gegevensanalyse laat zien dat autistische vrouwen in Nederland duidelijk hindernissen tegenkomen wanneer ze in aanraking komen met de gezondheidszorg. Ze krijgen bijvoorbeeld te maken met een bepaalde houding die zorgmedewerkers hebben ten aanzien van autisme; ze lopen tegen informatie en communicatie-uitdagingen aan; en ondervinden hinder van omgevingsprikkels en meer systemische barrières. Dit onderzoeksrapport stelt stappen voor om drempels van de gezondheidszorg weg te nemen voor vrouwen met autisme. Het uitvoeren van deze stappen zal naar verwachting toegang tot de gezondheidszorg vergemakkelijken, en daarmee de gezondheidstoestand van autistische vrouwen verbeteren.

Tenslotte, hoewel onze deelnemers verschillende achtergronden, karakters en communicatiestijlen hadden, ontdekten we dat wanneer we ze de tijd, ruimte en een prettige omgeving aanboden, ze allemaal in staat waren om hun ervaringen, behoeften en ideeën over het verbeteren van de

Nederlandse gezondheidszorg onder woorden te brengen. Daarnaast tonen de grote verschillen in ervaringen met de gezondheidszorg aan dat autistische vrouwen naast de capaciteiten ook de juiste expertise hebben om zorgprofessionals te helpen bij het implementeren en beoordelen van verbeteringen in de gezondheidszorg. Dit geldt zowel op het interpersoonlijke gebied (dus betreffende patiënt-zorgmedewerker relaties) als op het gebied van verbeteringen in het zorgstelsel.

## Verspreiding van kennis

In 2019 werden onze resultaten gedeeld via presentaties op de jaarlijkse “Female Autism Network of the Netherlands” (FANN) conferentie, “Nordic Network on Disability Research” (NNDR) conferentie in Kopenhagen en de International Association for the Scientific Study of Developmental Disability (IASSIDD) in Glasgow. Daarnaast werd het ook in poster vorm gepresenteerd op het “Iedere Patiënt is Anders” congres dat wordt gesponsord door WOMEN INC. en ZonMW in Amsterdam, en de congress van Autism-Europe in Nice.

Ons team heeft een aantal producten geproduceerd, gericht zowel op klinici als leken. Met Taluut Ontwerp (Utrecht) ontwikkelden we een visuele communicatiehulpmiddel voor vrouwen met autisme en zorgverleners. Met een focus op de prevalentie van geslachts- of gender-gerelateerde problemen in de gezondheidszorg, was er een “best practices” handleiding voor zorgprofessionals gemaakt.

Daarnaast hebben we een toegankelijke samenvatting van dit rapport beschikbaar gemaakt. Deze samenvatting was online worden verspreid via sociale media en autisme-organisaties, evenals de routekaart en de handleiding met de meest optimale werkwijzen. Het volledige rapport in het Nederlands en het Engels is gratis beschikbaar via de VU Research Portal (PURE), een openbaar toegankelijke onderzoeksdatabase van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Tot slot zijn er twee wetenschappelijke artikelen in ontwikkeling met onze bevindingen, die in 2021 zullen worden ingestuurd.



## Referenties

Atwal, A. (2018) "Service users and academics teaching together in nurse education," *Nursing Times*, 114(6): pp. 47-51.

Autistica (2017) *Personal Tragedies, Public Crisis: The Urgent Need for National Response to Early Death in Autism*. London: Autistica. Online at:  
<https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Personal-tragedies-public-crisis-ONLINE.pdf>

Barbato, A. et al. (2014) "Quality Assessment of mental health care by people with severe mental disorders: A participatory research project," *Community Mental Health Journal*, 50(4): pp. 402-408.

Biklen, D. en Burke, J. (2006) "Presuming competence," *Equity & Excellence in Education*, 39(2): pp. 166-175; DOI: 10.1080/10665680500540376

Bishop-Fitzpatrick, L. en Kind, A.J.H. (2017) "A scoping review of health disparities in Autism Spectrum Disorder," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11): pp. 3380-3391; DOI: 10.1007/s10803-017-3251-9.

Braye, S. en Preston-Shoot, M. (2005) "Emerging from out of the shadows? Service user and carer involvement in systematic reviews," *Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice*, 1(2): pp. 173-194; DOI: 10.1332/1744264053730743.

Cashin, A. et al. 2016 "A scoping review of what is known of the physical health of adults with autism," *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1): pp. 96-108; DOI: 10.1177/1744629516665242

CDC (2018) *Well-Being Concepts*. Bethesda: Centers for Disease Control. Online at:  
<https://www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm>

Croen, L.A. et al., 2015 "The health status of adults on the autism spectrum," *Autism*, 9(7): pp. 814-23; DOI: 10.1177/1362361315577517

de Winter, J., de Graaf, H. en Begeer, S. (2017) "Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with Autism Spectrum Disorder," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9): pp. 2927-2934; DOI: 10.1007/s10803-017-3199-9

Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. en Griffin, S. (1985) "The Satisfaction with Life Scale," *Journal of Personality Assessment*, 49: pp. 71-75

Dudas, R.B., Lovejoy, C., Cassidy, S., Allison, C., Smith, P. en Baron-Cohen, S. (2017) "The overlap between autistic spectrum conditions and borderline personality disorder," *PLoS ONE*, 12(9): e0184447; DOI: 10.1371/journal.pone.0184447

Duker, S. et al. (2019) "Examining primary care health encounters for adults with Autism Spectrum Disorder," *American Journal of Occupational Therapy*, 73(5): pp. 1-11; DOI: 10.5014/ajot.2019.037226

Emerson, E. et al. (2011) "The health of people with autistic spectrum disorders," *Tizard Learning Disability Review*, 16(4): pp. 36-44; DOI:10.1108/13595471111172831

Griffin, C., Lombardo, M.V. en Auyeung, B. (2015) "Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders," *Autism Research*, 9(7): pp. 773-780; DOI: 10.1002/aur.1569

- Grove, R., Hoekstra, R.A., Wierda, M. en Begeer, S. (2018) "Special interests and subjective wellbeing in autistic adults," *Autism Research*, 11(5): pp. 766-775; DOI: 10.1002/aur.1931
- Hirvikoski, T. et al. (2016) "Premature mortality in autism spectrum disorder," *British Journal of Psychiatry*, 208(3): pp. 232-238; DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192
- Kenny, L. et al. (2015) "Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community," *Autism*, 29(4): pp. 4420464; DOI: 10.1177/1362361315588200
- Krahn, G.L., Hammond, L. en Turner, A. (2006) "A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities," *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1): pp. 70-82; DOI: 10.1002/mrdd.20098
- Lai, M.C., Lombardo, M.V. en Baron-Cohen, S. (2014) "Autism," *The Lancet*, 383: pp. 896-910; DOI: 10.1016/S0140-6736(13)61539-1
- Lyubomirsky, S. en Lepper, H.S. (1999) "A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation," *Social Indicators Research*, 46: pp. 137-155.
- Mason, D. et al. (2018) "A systematic review of what barriers and facilitators prevent and enable physical healthcare services access for autistic adults," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8): pp. 3387-3400; DOI: 10.1007/s10803-019-04049-2
- Morgan, A. en Jones, D. (2009) "Perceptions of service user and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice: A literature review," *Medical Teacher*, 31(2): pp. 82-95; DOI: 10.1080/01421590802526946.
- NHS (2018) "Someone to speak up for you (advocate)." London: National Health Service. Online at: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-andcharities/someone-to-speak-up-for-you-advocate/>
- Nicolaidis, C. et al. (2013) "Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership," *Journal of General Internal Medicine*, 28(6): pp. 761-9; DOI: 10.1007/s11606-012-2262-7
- Nicolaidis, C. et al., 2015) "'Respect the way I need to communicate with you': Healthcare experiences of adults on the autism spectrum," *Autism*, 19(7): pp. 824-31; DOI: 10.1177/1362361315576221
- Okamoto, Y. et al. (2017) "Young adults with Autism Spectrum Disorder: Intervention to psychosomatic symptoms of childhood is the key preventing maladjustment of the youth," *Acta Psychopathologica*, 3(57); DOI: 10.4172/2469-6676.100129
- Ryan, R.M. en Deci, E.L. (2000) "On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-Being," *Annual Review of Psychology*, 52(1): pp. 141-66; DOI: 10.1146/annurev.psych.52.1.141
- Sedgewick, F. et al. (2016) "Gender differences in the social motivation and friendship experiences of autistic and non-autistic adolescents," *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46: pp. 12971306; DOI: 10.1007/s10803-015-2669-1
- Simpson, A. (2006) "Involving service users and carers in the education of mental health nurses," *Mental Health Practice*, 10(4): pp. 20-24; DOI: 10.7748/mhp2006.12.10.4.20.c7864

Skeie, et al. (2009) "Use of dietary supplements in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition Calibration Study," *European Journal of Clinical Nutrition*, 62: pp. S226–S238; DOI: 10.1038/ejcn.2009.83

Soni, S., Hall, I., Doulton, P. en Bowie, P. (2014) "Involving people with intellectual disabilities in the assessment of healthcare professionals," *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(6): pp. 362-369; DOI: 10.1108/AMHID-04-2014-0011

Tierney, S., Burns, J. en Kilbey, E. (2016) "Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum," *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23: pp. 73-83; DOI: 10.1016/j.rasd.2015.11.013

Tregnago, N.K. en Cheak-Zamora, M.C. (2012) "Systematic review of disparities in health care for individuals with autism spectrum disorders in the United States," *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3): pp. 1023-1031; DOI: 10.1016/j.rasd.2012.01.005

Westminster Commission on Autism (2016) *A Spectrum of Obstacles: An Inquiry into Access to Healthcare for Autistic People*. Huddersfield: Westminster Commission on Autism. Online at: [https://westminsterautismcommission.files.wordpress.com/2016/03/ar1011\\_ncg-autism-report-july2016.pdf](https://westminsterautismcommission.files.wordpress.com/2016/03/ar1011_ncg-autism-report-july2016.pdf)

## Bijlage A: Deelnemers kwalitatief onderzoek—*Demografische details*

<i>Leeftijd</i>	<i>Leeftijd bij diagnose</i>	<i>Ouder?</i>	<i>Werkend?</i>	<i>Burn-out?</i>	<i>Verlies van werk/opleiding door burn-out of gezondheid?</i>
<b>Interview deelnemers(n = 14)</b>					
33	33	ja	--	--	--
42	41	ja	nee	ja	ja
70	55	--	nee (pensioen)	--	--
41	38	ja	nee	ja	ja
47	41	--	nee	ja	ja
28	25	nee	nee	ja	ja
29	29	nee	nee	nee	ja
38	38	ja	nee (student)	--	ja
45	39	ja	--	ja	ja
29	29	--	--	--	--
32	29	--	--	--	--
39	5	--	--	--	--
34	5	nee	--	--	--
46	45	nee	nee	ja	ja
<b>Focusgroep deelnemers (n = 25)</b>					
42	40	ja	--	--	--
23	5	nee	nee	--	--
46	44	--	--	--	--
44	44	ja	nee	ja	ja
27	18	nee	nee	--	--
45	40	--	ja (deeltijd)	ja	ja
46	43	nee	nee	ja	ja
55	35	--	--	--	--
29	23	ja	ja	--	--
41	40	--	ja (deeltijd)	ja	ja
43	41	ja	nee	ja	ja
21	19	nee	nee (student)	nee	nee
34	33	ja	ja	ja	ja
47	44	--	ja	--	--
32	23	--	ja (deeltijd)	--	--
29	27	nee	nee (student)	ja	ja
51	38	ja	nee	ja	ja
43	36	--	ja (onder toezicht)	ja	ja
52	52	--	nee	ja	ja

56	55	ja	nee	ja	ja
26	15	nee	nee (student)	nee	nee
45	35	ja	nee	ja	ja
41	35	ja	ja	nee	nee
40	35	--	nee	--	--
57	57	ja	nee	ja	ja

**Opmerking:** Deelnemers hadden de mogelijkheid om geen informatie over een onderwerp te verstrekken, waardoor informatie over ouderschap, werk en burn-out ervaringen niet van alle deelnemers beschikbaar zijn.

